

QUELS SONT VOS DROITS ?

Afin de pouvoir faire des déclarations fiables sur l'apparition du cancer et la prise en charge des patientes et patients, **un enregistrement complet est** essentiel. L'efficacité ne sera pas entière si seulement une partie de la progression de la maladie – par exemple, seuls les épisodes positifs – est communiquée. Cela donnerait une fausse image du traitement et aurait un impact négatif sur la recherche et l'amélioration des possibilités de traitement. Selon la loi locale d'enregistrement du cancer pour la Rhénanie-Palatinat, une exception à l'obligation de communication médicale des cancers n'est pas prévue.

En tant que personne concernée, vous pouvez toutefois vous opposer à chaque instant à l'enregistrement durable de vos informations d'identité (nom, adresse, informations sur l'assurance santé). Vos données seront rendues anonymes après avoir été traitées. Cela signifie que vous ne serez plus reconnaissable comme personne. Cependant, vos informations médicales sur votre cancer seront conservées pour l'évaluation.

Le recours à une opposition a pour conséquence le fait que vos données ne pourront plus être mises à disposition des médecins traitants et des cliniques. De plus, nous ne pourrions pas vous contacter pour vous demander votre consentement à participer à des projets de recherche (par exemple le développement de nouvelles thérapies).

Vous avez à chaque instant le droit de déposer une demande par le biais de votre médecin auprès du **registre du cancer RLP**, afin d'être informé par écrit des données enregistrées vous concernant, et si certaines de vos données ont été consultées.



Krebsregister
Rheinland-Pfalz



Krebsregister
Rheinland-Pfalz

DONNEES EVALUATION

RECHERCHE SOUTIEN

CANCER COMBATTRE

CONTACT ENREGISTREMENT

Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH

Am Pulverturm 13
55131 Mainz

Téléphone: 06131-17-4603

Fax: 06131-17-3429

E-mail: info@krebsregister-rlp.de

Web: www.krebsregister-rlp.de

INFORMATIONS POUR PATIENTES ET PATIENTS



CHERE PATIENTE CHER PATIENT

Le diagnostic de votre cancer représente pour vous un tournant dans votre vie. Certes, de nombreux progrès ont été réalisés dans le traitement et la guérison du cancer, mais il est important d'en apprendre encore davantage sur l'évolution et le traitement de cette maladie.

Depuis plus de 20 ans, il existe en Rhénanie-Palatinat un registre du cancer basé sur la population (épidémiologique). Après l'entrée en vigueur de la loi sur le dépistage précoce du cancer et de la loi d'enregistrement au niveau fédéral, on a développé un registre du cancer basé sur la population et le traitement qui a depuis conduit qui s'appelle le **Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH**. Le registre sur le cancer RLP observe l'apparition de tous les cancers et de leurs formes précoces, évalue ces données et met ainsi à disposition une base pour la recherche et

l'assurance qualité. L'utilité d'un registre du cancer pour toutes les patientes et patients dépend principalement de l'exhaustivité et de la qualité des données collectées. Les informations sur votre maladie, que votre médecin traitant ou le médecin préposé au registre du cancer de Rhénanie-Palatinat doit communiquer sur la base de la loi d'enregistrement des données sur le cancer au niveau local, représentent ainsi une contribution importante à la recherche et à la lutte contre le cancer.

Nous vous demandons votre soutien !

QUELS SONT LES DONNÉES UTILISÉES ?

Le Registre du cancer de Rhénanie-Palatinat rassemble toutes les informations essentielles pour le médecin, permettant d'établir un diagnostic, de mettre en place un traitement et d'effectuer le suivi d'une patiente ou d'un patient. Un ensemble d'informations collectées au sujet de votre cancer peuvent donc être consultées par votre médecin traitant selon les dispositions légales.

Le registre du cancer RLP est donc un outil précieux pour l'assurance qualité du traitement et a une grande importance pour le soutien direct des médecins traitants. Des dispositifs similaires existent dans toutes les Länder.

QUELLES INFORMA- TIONS SERONT COMMUNIQUÉES ?

L'étendue des informations communiquées a été fixée à l'échelle nationale de façon uniforme et comprend :

1 RENSEIGNEMENTS SUR LA PERSONNE

- Nom
- Adresse
- Sexe
- Date de naissance
- Informations sur l'assurance-santé

2 INFORMATIONS MÉDICALES SUR LA TUMEUR

- Diagnostic, localisation et propagation de la tumeur
- Date de diagnostic
- Type de confirmation du diagnostic
- Type, début, durée et résultat de la thérapie
- Déroulement de la maladie
- Statut vital
- Institution déclarante

COMMENT VOS INFOR- MATIONS SERONT- ELLES PROTÉGÉES ?

- 1 Le traitement des données dans le Registre du cancer de Rhénanie-Palatinat est strictement confidentiel, sous réserve d'un contrôle médical.
- 2 Les mesures techniques et organisationnelles pour la protection des données sont conformes aux dernières normes de sécurité.
- 3 Le travail du Registre du cancer de Rhénanie-Palatinat est accompagné par le Commissaire d'Etat pour la protection des données et la liberté de l'information de Rhénanie-Palatinat.
- 4 Toute utilisation des données pour l'assurance qualité et à des fins de recherche se fait selon des strictes conditions prescrites par la loi et sans relation avec votre nom (données cryptées / pseudonyme).
- 5 Si votre nom devait être nécessaire pour des projets de recherche spécifiques, on vous demandera votre consentement au préalable. Ces données ne seront utilisées que si vous l'avez expressément consenti.