

Información al paciente

antes de la transmisión de datos al registro del cáncer del estado federado de NRW

Muy estimada paciente, muy estimado paciente:

Su médica o su médico está obligada/o por ley a inscribir en el Registro del Cáncer del Estado federal de NRW los nuevos diagnósticos de cáncer y los datos de los tratamientos en curso, y a informarle sobre esa inscripción. Esta información para el paciente le explica las tareas y los objetivos del Registro del Cáncer del Estado federal de NRW sobre la tramitación de sus datos, el uso de sus datos, sus derechos de oposición y su derecho a ser informado.

→ ¿Cuáles son las tareas del Registro del Cáncer del Estado federal de NRW?

En el marco de las obligaciones legales de todos los estados federados de crear registros oncológicos, se fundó en el 2016 el Registro del Cáncer del Estado federal de NRW (LKR NRW, por sus siglas en alemán). Ha sido recomendado por el Ministerio de Sanidad de Renania del Norte-Westfalia para recopilar información sobre diagnósticos y tratamientos oncológicos. Esos datos se facilitan a las/los médicas/os que lo tratan y a los organismos de investigaciones científicas. El objetivo primordial es mejorar la calidad de la atención de los enfermos e identificar mejor las terapias oncológicas exitosas.

→ ¿Por qué recopila el LKR NRW datos sobre enfermedades oncológicas?

Las posibilidades de curación para la mayor parte de los cánceres vienen aumentando en los últimos años. Cuanta más información exista sobre una enfermedad y su tratamiento, mayor será la posibilidad de mejorar la terapia de las enfermedades oncológicas con los conocimientos obtenidos. Todas las médicas y todos los médicos que entran en contacto con usted durante su tratamiento pueden ver sus datos en el LKR NRW, algo ventajoso por ejemplo en un caso de mudanza.

→ ¿Qué datos recibe el LKR NRW de su médica o su médico?

1. datos médicos

- fecha del diagnóstico
- tipo de seguridad del diagnóstico
- tipo, emplazamiento y extensión del tumor
- tipo, comienzo, duración y resultado de la terapia, incl. posibles efectos secundarios
- trascurso de la enfermedad

2. datos personales

- nombre
- fecha de nacimiento
- sexo
- dirección
- datos sobre el seguro de enfermedad
- nacionalidad

→ ¿Cómo se protegen sus datos?

La protección de sus datos es algo esencial para el LKR NRW. Qué datos se pueden recopilar y cómo se deben proteger está prescrito por ley*. Por eso está prohibido que terceros no autorizados puedan ver los datos que su médica o su médico envía al LKR NRW. En el almacenamiento de los datos la seguridad ocupa también un lugar esencial: todos los datos están protegidos contra acceso con varios métodos. Además, los datos médicos y los datos personales se guardan separados. Su privacidad permanece íntegra durante todas las fases del almacenamiento de los datos. El encargado de la protección de datos y la libertad de información de NRW ha revisado las disposiciones legales sobre la protección de datos y las ha aceptado.

→ ¿Para qué se utilizan sus datos?

Sus datos, guardados en el LKR NRW son, en primer lugar, información importante para todos los médicos y médicas, sobre todo para los que le tratan en el trascurso de su enfermedad. También hay muchos proyectos de investigación que se emplean para mejorar la atención médica de los enfermos de cáncer. Para ello, los investigadores y las investigadoras interesados pueden presentar una solicitud, donde declaran que su objetivo de investigación es una contribución notable para la detección precoz o el tratamiento de enfermedades oncológicas. En la solicitud debe reconocerse que la investigación sería imposible sin los datos del LKR NRW o por lo menos muy difícil. Las solicitudes son consultadas en el consejo y en la comisión de expertos del LKR NRW. Mientras que el consejo consta, entre otros, de representantes de organizaciones no gubernamentales, cajas de seguros de enfermedad y

la profesión médica, en la comisión de expertos científica hay científicos y científicas de alto rango de la investigación oncológica. En proyectos de investigación individuales podría ocurrir que, además de los datos del LKR NRW también fuesen necesarios más datos, p. ej. si se desea investigar cuánto influye la terapia oncológica en la calidad de vida. En esos casos, el LKR NRW le escribirá y le preguntará si está de acuerdo en que sus datos personales y médicos sean transmitidos. Solo con su consentimiento explícito se transmitirán los datos, y únicamente al solicitante. El solicitante se pondrá, después, en contacto con usted para enviarle un cuestionario.

→ ¿Qué derechos de oposición tiene usted?

Si no desea que su médica o su médico pueda ver todo el trascurso de su enfermedad oncológica, o que el LKR NRW se ponga en contacto con usted para una posible investigación, puede hacer valer su derecho legal de oposición*. En ese caso se renunciará a crear o guardar el denominado codificado de identidad. Eso significa que su nombre, su dirección y toda la información del seguro tras la facturación con el objeto de coste del LKR NRW solo se guardan como un número y no se pueden recuperar datos con texto completo. Puede presentar la oposición o bien a su médica o su médico o directamente al LKR NRW. Usted puede decidir en cualquier momento libremente presentar su oposición al almacenamiento del codificado de identidad. Tenga en cuenta, por favor, que precisamente la información de los estudios individuales con cuestionarios de los enfermos de cáncer es una contribución esencial para poder mejorar la atención. Como uno de los objetivos globales del LKR NRW es, precisamente, desarrollar las medidas de detección precoz y mejorar la atención de los y las pacientes oncológicos/as, los datos médicos y personales también se inscriben en el LKR NRW en caso de su oposición. Los datos con su nombre, su dirección y el seguro de enfermedad hacen falta directamente después del registro para la facturación. Pero, después, con su nombre, su fecha de nacimiento y demás datos de identidad se convierten en meros números que le permiten al LKR NRW asignar a sus casos posteriores inscripciones. El camino inverso – la asignación de su nombre y los demás datos personales desde el número generado – es imposible con la técnica actual. De sus datos solo se puede generar información estadística sobre la presencia del cáncer y sobre los tratamientos oncológicos y su calidad. Pero la participación en estudios científicos y, sobre todo, que su médica o su médico pueda consultar los datos guardados sobre usted en el LKR NRW ya no es posible.

→ ¿Qué derecho de información tiene usted?

Por supuesto, tiene derecho a ser informado sobre qué información suya se ha guardado en el LKR NRW. Envíe, por favor, una solicitud de información con los siguientes datos al LKR NRW:

- nombre y apellidos actuales (y anteriores si existiesen)
- fecha y lugar de nacimiento
- dirección actual y direcciones anteriores
- copia del documento de identidad o del pasaporte
- nombre de su seguro de enfermedad
- su número de asegurado
- su firma
- fecha de nacimiento

Información detallada sobre el registro oncológico en Renania del Norte-Westfalia puede consultarse en la página web del Registro del Cáncer del Estado federal de NRW: www.krebsregister.nrw.de

Landeskrebsregister NRW gGmbH
Datenannahmestelle
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

* La base jurídica del registro oncológico NRW es la Landeskrebsregistergesetz NRW (LKRGR NRW). Puede consultar esa ley en la página web del registro oncológico NRW.

T 0234 54509-111 (Número central de atención telefónica)
F 0234 54509-199
E-Mail: patienten@krebsregister.nrw.de

¿Tiene alguna pregunta o comentario sobre la inscripción oncológica? Póngase en contacto con nosotros.