

## **Fiche d'information du patient**

**À noter: la présente traduction ne sert qu'à faciliter et expliquer la déclaration au registre du cancer du BadeWurtemberg. Seul le formulaire en langue allemande est juridiquement contraignant et il doit donc vous être remis également.**

Cher Patient, Chère Patiente,

Le diagnostic d'un cancer constitue une grande rupture dans la vie de la personne concernée. Les progrès réalisés dans le traitement des maladies cancéreuses ont certes été nombreux ces dernières années, cependant, maintes questions relatives aux cancers restent encore sans réponse. C'est pourquoi l'une de missions les plus importantes de la médecine moderne et de la politique de santé est de rechercher les causes de ces maladies et d'améliorer leur traitement. Les registres du cancer offrent un soutien important à cette fin. Le registre du cancer du BadeWurtemberg se compose du service de médiation (Vertrauenstelle), établi auprès de l'Assurance Pension allemande (Deutsche Rentenversicherung) du Bade-Wurtemberg, le bureau régional d'enregistrement des essais cliniques (Klinische Landesregisterstelle), établi auprès de la société des hôpitaux du Bade-Wurtemberg (BadenWürttembergische Krankenhausgesellschaft), ainsi que du registre du cancer en épidémiologie (Epidemiologisches Krebsregister) auprès du Centre allemand de recherche sur le cancer de Heidelberg (Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg).

Le registre du cancer souhaite contribuer avec votre aide à clarifier entre autres les questions suivantes :

- Quelles sont les causes des cancers ?
- Les mesures de dépistage précoce sont-elles efficaces et comment peut-on encore les améliorer ?
- Comment le nombre des maladies cancéreuses change-t-il au fil du temps ?
- Les cancers surviennent-ils dans certaines régions plus fréquemment/plus rarement que dans d'autres ?
- Quelle est la qualité du traitement et du diagnostic dans les différents établissements médicaux ?
- Quelle est la qualité de vie des patients souffrant d'un cancer pendant et après le traitement de leur maladie ? - Comment se déroule à long terme la période suivant un traitement contre le cancer ?

Le registre du cancer peut contribuer à répondre aux questions mentionnées ci-dessus uniquement, si toutes les nouvelles apparitions de la maladie sont saisies autant que possible. Une seule partie des cas ne permet pas de réaliser des évaluations raisonnables ou seulement sans une grande fiabilité. En acceptant de mettre vos données à la disposition du registre du cancer, en tant que patient(e) concerné(e), vous contribuez de manière importante à l'amélioration du traitement et au soutien dans la lutte contre le cancer.

### **Inscription obligatoire au registre du cancer Bade-Wurtemberg**

L'enregistrement du cancer au Bade-Wurtemberg repose sur la loi régionale sur l'enregistrement du cancer au BadeWurtemberg.

Chaque médecin/dentiste (ci-après « médecin ») est tenu par la loi de déclarer votre maladie au registre du cancer du Bade-Wurtemberg. Cette obligation inclut également certaines phases préliminaires et quelques types de tumeurs bénignes. Ce dernier point signifie que vous recevez cette information également si votre tumeur n'est pas maligne.

### **Quelles sont les données enregistrées ?**

En plus des données relatives à la personne comme le nom, l'adresse, la date de naissance (données relatives à l'identité), la déclaration inclut les données concernant le cancer comme la date d'apparition, l'emplacement de la tumeur, le type et la taille, ainsi que des informations sur la thérapie et le déroulement de la maladie (des données médicales).

## **Comment vos données sont-elles traitées et protégées ?**

Votre médecin communique ces données sous forme cryptée au service de médiation. Les données relatives à l'identité sont cryptées séparément des données médicales. Le service de médiation décrypte les données relatives à l'identité, en vérifie l'exhaustivité et la cohérence de la déclaration et transmet aux caisses maladies les données relatives à l'identité nécessaires au remboursement en respectant les règlements applicables en matière de protection des données. Le service de médiation ne peut pas décrypter les données médicales.

L'enregistrement complet est transmis par le service de médiation à la Klinische Landesregisterstelle. Les données relatives à votre identité sont à nouveau cryptées de manière à ce que le bureau d'enregistrement ne puisse pas identifier les personnes dont les données relatives à la maladie lui ont été communiquées. La Klinische Landesregisterstelle peut seulement traiter les données médicales et utilise celles-ci à des fins d'assurance de la qualité dans le traitement du cancer.

Les données médicales sont en outre mises à la disposition de l'Epidemiologisches Krebsregister. Celui-ci décrit le paysage du cancer au Bade-Wurtemberg et utilise ces données pour la recherche clinique et épidémiologique et l'assurance de la qualité dans le dépistage précoce du cancer.

Enfin, les données médicales concernées sont transmises au « Zentrum für Krebsregister » établi auprès du RobertKoch-Institut, qui gère les données de l'ensemble des registres du cancer en Allemagne.

L'échange de vos données personnelles et médicales est prescrit par la loi si votre domicile principal ou votre traitement a lieu dans une autre région. Tant l'échange que la poursuite du traitement de vos données est effectué(e) conformément aux prescriptions légales de la région respective dans le respect d'exigences les plus élevées en matière de protection des données.

## **Que voit le médecin traitant ?**

Nous offrons au médecin traitant la possibilité de la transmission des données du traitement, ce qui lui permet de s'informer sur les traitements réussis ou de juger les succès du traitement et de comparer ce traitement à d'autres. Il en résulte un tableau complet du déroulement du traitement reposant sur les données du médecin traitant et sur les données transmises par ses collègues.

## **Droit d'opposition du patient**

Vous avez le droit, à tout moment, de vous opposer auprès de votre médecin à la poursuite du traitement des données relatives à votre identité dans le registre du cancer du Bade-Wurtemberg. Dans ce cas, votre médecin traitant doit transmettre cette opposition au registre du cancer en même temps que cette déclaration. Vous avez aussi le droit de faire supprimer les données relatives à votre identité du registre du cancer à tout moment ultérieurement. Vos données médicales relatives à la maladie ne sont ensuite conservées qu'à des fins d'évaluation et de recherche. Votre médecin vous confirmera par écrit cette suppression.

## **Droit d'information du patient**

Vous avez le droit d'être informé(e) sur la sauvegarde éventuelle d'enregistrements relatifs à votre personne dans le registre du cancer et sur leur nature. Pour cela, envoyez une demande au service de médiation, en indiquant le nom d'un médecin auquel vous faites confiance, qui doit vous renseigner ultérieurement. Après réception de votre demande, le service de médiation et la Klinische Landesregisterstelle communiquent les données sauvegardées sur votre personne au médecin que vous avez nommé. Dès réception de la réponse des bureaux d'enregistrement, votre médecin vous remet un courrier contenant des renseignements sur vos enregistrements réalisés dans le registre du cancer du Bade-Wurtemberg. Ces renseignements sont gratuits.

## **Votre confiance peut sauver des vies.**

Comment peut-on constater l'efficacité d'un procédé de traitement et la qualité des établissements médicaux ? Les registres du cancer aident ici à déterminer la qualité des soins, à détecter d'éventuelles lacunes et à informer sur celles-ci.

Pour aider la recherche sanitaire, vous pouvez être contacté(e) dans le cadre d'études, également en rapport avec votre qualité de vie, et être prié(e) de participer à ces dernières. Bien entendu, toutes les demandes de cette nature

## **Fiche d'information du patient**

ont été autorisées au préalable par la commission d'éthique compétente. Le courrier relatif est envoyé par le service de médiation.

**SVP, aidez le travail du registre du cancer du Bade-Wurtemberg.**

Vous pouvez volontiers lire des informations complémentaires sur notre site Internet <http://www.krebsregisterbw.de>.

Nous nous tenons volontiers à votre disposition également directement, si vous avez des questions.

### **Krebsregister Baden-Württemberg Vertrauensstelle**

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg

Gartenstraße 105

76135 Karlsruhe

Tél. : 0721/825-79000

Télécopie : 0721/825-9979099

E-mail : ✉ [vs@drv-bw.de](mailto:vs@drv-bw.de)

### **Klinische Landesregisterstelle**

**Baden-Württemberg GmbH**

des Krebsregisters Baden-Württemberg

Birkenwaldstraße 149

70191 Stuttgart

Tél. : 0711/137909-0

Télécopie : 0711/137909-999

E-mail : ✉ [info@klr-krbw.de](mailto:info@klr-krbw.de)

### **Epidemiologisches Krebsregister**

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 581

69120 Heidelberg

Tél. : 06221/42-4220

E-mail : ✉ [ekr-bw@dkfz.de](mailto:ekr-bw@dkfz.de)