

## **Foglio informativo per i pazienti.**

**Si prega di osservare: la traduzione qui fornita ha il solo scopo di facilitare l'informazione sulla segnalazione al Registro Tumori del Baden-Württemberg. Unicamente il modulo in lingua tedesca è giuridicamente vincolante e deve, perciò essere consegnato.**

Egregia Paziente / Egregio Paziente, la diagnosi di un cancro rappresenta una dura svolta nella vita degli interessati. Negli ultimi anni si sono fatti molti progressi per quel che riguarda la cura e il trattamento delle neoplasie maligne, tuttavia molte domande in relazione ad esse restano ancora senza risposta. Uno dei più importanti compiti della moderna medicina e della politica sanitaria è, pertanto, ricercarne le cause e migliorarne la terapia di trattamento. Un considerevole sostegno in tal senso viene offerto dai registri oncologici. Il Registro Tumori del Baden-Württemberg si avvale dell'Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili, predisposto presso l'istituto Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg, dell'Ufficio del Registro Clinico Regionale, presso la società degli istituti ospedalieri Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft, nonché del Registro Epidemiologico sul Cancro presso il centro di ricerca Deutsches Krebsforschungszentrum di Heidelberg.

Intento del Registro Tumori è contribuire, tramite il Suo aiuto, al chiarimento tra l'altro delle seguenti domande:

- Quali sono le cause delle neoplasie maligne?
- Le misure preventive per un riconoscimento precoce danno davvero risultati e come possono essere ulteriormente migliorate?
- Come varia con l'andare del tempo il numero dei casi di tumore?
- Le patologie tumorali si manifestano con maggiore/minor frequenza in determinate zone piuttosto che in altre?
- Com'è la qualità del trattamento e della diagnostica nelle diverse strutture mediche?
- Com'è la qualità di vita dei malati di cancro durante e dopo il trattamento della loro malattia? - Com'è il decorso a lungo termine in seguito a una patologia tumorale?

Il Registro Tumori può contribuire a dare una risposta alle suddette domande, solo, però, se vengono rilevati possibilmente tutti i nuovi casi. Disponendo solo di una parte della casistica oncologica, non sono possibili valutazioni sensate o attendibili. Mettendo i Suoi dati, quale paziente oncologica/o, a disposizione del registro, Lei offre un essenziale contributo al miglioramento del trattamento delle patologie tumorali e un valido sostegno alla lotta contro il cancro.

### **Obbligo di segnalazione al Registro Tumori del Baden-Württemberg**

Fondamento giuridico per la registrazione dei casi di tumore nel Baden-Württemberg è la Legge regionale sulla registrazione della casistica oncologica nel Baden-Württemberg.

Ogni medico/dentista (in seguito denominato „medico“) è obbligato per legge a segnalare i propri casi al Registro Tumori del Baden-Württemberg. Tale obbligo comprende anche determinati primi

stadi, nonché alcune forme di tumori benigni. Ciò significa che Lei riceve queste informazioni, anche se il Suo tumore non è di carattere maligno.

### **Quali dati vengono segnalati?**

Oltre ai dati personali, come nome, indirizzo, data di nascita, (i cosiddetti dati anagrafici), vengono segnalati dati in relazione alla patologia tumorale, come inizio dell'affezione, sede del tumore, tipo e grandezza, nonché informazioni sulla terapia e sul decorso della malattia (i cosiddetti dati sanitari).

### **Come vengono elaborati e protetti i Suoi dati?**

Il Suo medico segnala innanzitutto questi dati in forma crittografata all'Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili. I dati anagrafici vengono qui crittografati separatamente dai dati sanitari. L'Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili procede a decrittografare i dati anagrafici, a verificarne la completezza e logicità e, nel rispetto delle regolamentazioni sulla tutela dei dati, inoltra alla cassa malattia i dati anagrafici necessari per un rimborso spese. L'Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili non può decrittografare i dati sanitari.

L'intero record di dati viene trasmesso dall'Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili all'Ufficio del Registro Clinico Regionale. Prima dell'inoltro, i Suoi dati anagrafici vengono qui crittografati, cosicché l'Ufficio del Registro non possa identificare le persone, a cui appartengono i dati sanitari da esso ricevuti. L'Ufficio del Registro Clinico Regionale può solamente elaborare i dati sanitari e utilizzarli per il controllo della qualità in campo oncologico nel trattamento dei tumori.

I dati sanitari vengono, inoltre, messi a disposizione del Registro Epidemiologico sul Cancro, che delinea una panoramica della casistica tumorale nel Baden-Württemberg e utilizza tali dati ai fini della ricerca clinico-epidemiologica, nonché per il controllo della qualità nel riconoscimento precoce delle patologie tumorali.

Infine i dati sanitari in questione vengono inoltrati al „Centro per i Registri Tumori“ allestito presso l'Istituto Robert Koch, che raccoglie i dati di tutti i Registri Tumori in Germania.

In caso di residenza o trattamento in un altro Land della Germania, lo scambio delle Suoi dati anagrafici e sanitari è prescritto dalla legge. Sia lo scambio che anche l'ulteriore elaborazione dei Suoi dati hanno luogo conformemente alle disposizioni di legge del rispettivo Land e in osservanza dei massimi requisiti richiesti in materia di tutela dei dati.

### **Cosa vede il medico curante?**

Per dare modo al Suo medico curante di informarsi sui trattamenti eseguiti o di valutarne gli effetti e confrontarli con altri, offriamo anche la possibilità di trasmissione dei dati relativi al trattamento. Così facendo, dai propri dati e da quelli segnalati dai suoi colleghi, è possibile ottenere per il medico un quadro completo del decorso del trattamento.

### **Diritto di opposizione del paziente**

Lei ha sempre il diritto di opporsi, nei confronti del Suo medico, all'ulteriore elaborazione dei dati anagrafici nel Registro Tumori del Baden-Württemberg. In questo caso il Suo medico curante dovrà inoltrare la Sua opposizione unitamente alla segnalazione al Registro Tumori. Lei ha anche successivamente, in ogni momento, il diritto di far cancellare i Suoi dati anagrafici dal Registro Tumori. Dopo di che verranno conservati, a fini valutativi e di ricerca, solo i Suoi dati sanitari relativi alla patologia tumorale. Lei verrà poi informata/o per iscritto dal Suo medico dell'avvenuta cancellazione.

## **Diritto all'informazione del paziente**

Lei ha il diritto di sapere, se e quali dati sulla Sua persona sono memorizzati nel Registro Tumori. A tal fine invii, indicando un medico di Sua fiducia, che provvederà a fornirle successivamente le informazioni, una richiesta in proposito all'Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili. Una volta ricevuta la Sua richiesta, l'Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili e l'Ufficio del Registro Clinico Regionale informeranno il medico da Lei indicato circa i dati memorizzati sulla Sua persona. Non appena ricevuta questa risposta dagli Uffici del Registro, il Suo medico Le consegnerà, dopo averle fornito delucidazioni in merito, l'informativa sui Suoi dati contenuti nel Registro Tumori del BadenWürttemberg. L'informazione è per Lei gratuita.

## **La Sua fiducia può salvare una vita**

Com'è possibile stabilire, se un processo di trattamento è efficace e se determinate strutture medicosanitarie sono effettivamente valide? I Registri Tumori aiutano qui a costatare la qualità delle cure e dell'assistenza, a riconoscere eventuali carenze e a porvi rimedio.

Allo scopo di sostenere la ricerca sanitaria, è possibile che, nel contesto di studi, anche in relazione alla Sua qualità di vita, Lei venga contattata/o con la richiesta di una Sua partecipazione. Tutte le richieste di questo genere sono state ovviamente già approvate dal Comitato Etico responsabile. La comunicazione scritta avviene da parte dell'Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili.

## **La preghiamo di voler offrire anche il Suo contributo a sostegno del lavoro del Registro Tumori del Baden-Württemberg.**

Ulteriori informazioni può trovarle presso la nostra homepage <http://www.krebsregister-bw.de>.

Per qualsiasi chiarimento siamo lieti di restare anche direttamente a Sua disposizione.

Registro Tumori Baden-Württemberg: Krebsregister **Baden-Württemberg:**

*Ufficio Raccolta e Trattamento Dati Sensibili:*

### **Vertrauensstelle**

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg

Gartenstraße 105

76135 Karlsruhe

Tel.: 0721/825-79000 Fax: 0721/825-9979099

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

*Ufficio del Registro Clinico Regionale:*

### **Klinisch Landesregisterstelle Baden-Württemberg GmbH**

des Krebsregisters Baden-Württemberg

Birkenwaldstraße 149

70191 Stuttgart

Tel.: 0711/ 137909-0 Fax: 0711/ 137909-999

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

*Registro Epidemiologico sul Cancro:*

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 581

69120 Heidelberg

Tel.: 06221/42-4220

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

