

# Información del paciente del Registro de Cáncer de Bremen

Punto responsable de información al paciente  
(Sello de la clínica/consulta)

## Contenido

Breve información sobre el Registro de Cáncer de Bremen	2
Información detallada para pacientes con tumores	3
El Registro de Cáncer de Bremen	4
Bases jurídicas	4
Se recopilan estos datos	5
¿Qué ocurre con sus datos?	6
Almacenamiento y eliminación	8
Protección de datos	8
Su derecho a oponerse al almacenamiento de datos	9
Programas de detección temprana organizados	10
Derecho de recurso ante una autoridad de control	11

## Breve información sobre el Registro de Cáncer de Bremen

- Todos los médicos con residencia en el Estado federado de Bremen están obligados a notificar los datos sobre casos de cáncer al Registro de Cáncer de Bremen.
- Los registros de cáncer analizan datos sobre el cáncer, las fases previas y los tumores cerebrales benignos. Reflejan la calidad de los tratamientos, contribuyendo a mejorar la atención a los pacientes con cáncer y ayudando a prevenir y limitar la incidencia.
- Según el Libro V del Código Social, todos los Estados federales están obligados a llevar un registro del cáncer. También en el Estado federado de Bremen existe un registro de cáncer. El registro del cáncer cumple los requisitos legales estatales y federales.
- El conjunto de datos registrados es de alcance estatal e incluye información sobre la persona y la enfermedad tumoral.
- Todos los médicos encargados del tratamiento están obligados a informar a los pacientes de la notificación al Registro de Cáncer de Bremen, según el art. 10 de la Ley del Registro de Cáncer de Bremen y el art. 13 del Reglamento General de Protección de Datos de la UE.
- El Registro de Cáncer de Bremen (BKR) se compone de un centro de confianza (Kassenärztliche Vereinigung Bremen), que también archiva los nombres de los pacientes, y de un centro de evaluación (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS), que trata y evalúa los datos sin mención de nombres.
- Además, los datos se ponen a disposición para evaluaciones federales y también para la investigación (a petición).
- Puede oponerse al almacenamiento de su nombre y dirección mediante su médico o directamente en el Registro de Cáncer. En tal caso, solo se almacenarán permanentemente datos sobre el tumor.
- Existen otras disposiciones relativas a los participantes en programas de detección temprana como el programa de mamografía, por ejemplo (véase la página 10).

## Información detallada para pacientes con tumores

Estimado paciente:

Su médico le ha informado de que tiene una enfermedad tumoral. Según la Ley del Registro de Cáncer de Bremen, se incluyen todos los cánceres, las fases previas y los tumores cerebrales benignos. El cáncer de piel es una excepción, con una evolución mayoritariamente muy favorable de la enfermedad. Por regla general, si se extirpa el tumor, se puede asumir que la enfermedad está curada. Por lo tanto, estos tumores no se registran en el Registro de Cáncer de Bremen. Solo es obligatorio informar en el caso de unos pocos subgrupos especiales de cáncer de piel, que pueden presentar una trayectoria desfavorable con motivo de la propagación en el momento del diagnóstico o debido a las características especiales de los tejidos finos.

Gracias a los avances en la detección temprana, el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados posteriores, en los últimos años han aumentado las probabilidades de curación para la mayoría de los cánceres. Para asegurar la buena calidad del tratamiento, aumentar la transparencia de la asistencia a los enfermos de cáncer y seguir mejorándola, todos los estados federados están obligados por ley a crear registros clínicos del cáncer. Recopilan datos sobre el diagnóstico, el tratamiento y la evolución del cáncer y los evalúan. Solo si se cuenta con información fiable se pueden adquirir conocimientos sobre el cáncer y el tratamiento médico, y se puede seguir avanzando.

En este folleto nos gustaría explicarle los objetivos y métodos de trabajo del Registro de Cáncer de Bremen e informarle sobre el uso de sus datos.

## El Registro de Cáncer de Bremen

En Bremen, el registro clínico del cáncer se lleva a cabo junto con el registro del cáncer de la población, que desde 1998 lleva registrando la incidencia del cáncer en el Estado federado de Bremen. El Registro de Cáncer de Bremen se compone de un centro administrativo y de un centro de evaluación. En el centro administrativo se tratan datos con nombres y direcciones. El centro de evaluación solo evalúa los datos sin mención de nombres. El Registro de Cáncer de Bremen se sitúa en el Instituto Leibniz de Investigación Preventiva y Epidemiología (BIPS). También lleva a cabo las tareas de la oficina de evaluación y la gerencia médica. La Asociación de Médicos de la Seguridad Social de Bremen (Kassenärztliche Vereinigung Bremen) es la encargada de desempeñar las labores del centro administrativo. La Senadora de Sanidad, la Mujer y la Protección del Consumidor es la encargada de supervisar el Registro de Cáncer de Bremen.

## Bases jurídicas

Las tareas del registro de cáncer están reguladas a nivel federal en la Ley Federal de Datos del Registro de Cáncer y en el Libro V del Código Social (art. 25a y 65c). Las disposiciones específicas del Estado federado de Bremen figuran en la Ley del Registro de Cáncer de Bremen (BremKRG). Según el art. 6, secc. 1 de la BremKRG, todas las clínicas y consultas del Estado federado de Bremen que diagnostiquen o traten a un paciente con cáncer están obligadas a transmitir los datos al Registro de Cáncer de Bremen.

## Se recopilan estos datos

Los médicos que participan en el tratamiento informarán de los siguientes puntos del progreso de la enfermedad al Registro de Cáncer de Bremen: Detección de un cáncer, confirmación del diagnóstico mediante exámenes de tejidos finos o celulares, comienzo del tratamiento, finalización o incluso interrupción del tratamiento, modificación del estado de la enfermedad con relevancia para el tratamiento o reaparición de la enfermedad y, dado el caso, fallecimiento como consecuencia del cáncer o con él. Asimismo, también se puede completar el conjunto de datos en otros momentos. El alcance de la información que debe comunicarse es el mismo en todos los Estados e incluye:

### Datos personales

Nombre	Sexo
Dirección	Seguro médico
Fecha de nacimiento	Número del seguro médico

### Información médica del tumor

Diagnóstico, localización y propagación del tumor
Fecha de diagnóstico
Tipo de confirmación diagnóstica
Tipo, inicio, duración y resultado de la terapia
Evolución de la enfermedad
Dado el caso Fecha de fallecimiento
Institución informadora

## ¿Qué ocurre con sus datos?

El punto de recepción de todos los informes de los médicos es el centro administrativo del Registro de Cáncer de Bremen. Allí se comprueban los datos y se codifica la información según las clasificaciones médicas válidas para garantizar una evaluación coherente. En el caso de los pacientes que no residen en el Estado federado de Bremen o que han sido tratados fuera de Bremen, la información se intercambia también entre los respectivos registros de cáncer federales. En el caso de los pacientes menores de 18 años, también se envían al Registro Alemán de Cáncer Infantil de Maguncia, siempre y cuando el enfermo o el representante legal hayan autorizado el envío.

Además, los datos personales, del diagnóstico del tumor y de la fecha del diagnóstico se remiten a su seguro médico para abonar la tarifa plana del registro de cáncer, puesto que los seguros médicos contribuyen al funcionamiento del registro clínico del cáncer.

El médico pondrá los datos a disposición del centro administrativo, a petición, con el fin de fomentar la cooperación entre las diferentes especialidades en el tratamiento y mejorar la calidad.

Al terminar el trabajo, el centro administrativo pondrá sus datos de forma permanente a disposición del centro de evaluación con diferentes fines de análisis científicos. Su nombre y dirección exacta (nombre de la calle y número de la vivienda) se convertirán antes en seudónimos. Es decir, se modificarán para que no se puedan reconocer.

En función de la situación, el centro administrativo también podrá enviar los datos exactos de la dirección al centro de evaluación si fuera necesario para las evaluaciones de los índices de incidencia del cáncer. Tras terminar la evaluación, los datos se borran al momento en el centro de evaluación. Al publicar los resultados, los datos se resumen de forma que no se pueda reconocer ninguna alusión personal.

El tipo y el alcance de las evaluaciones de datos están definidos en la Ley del Registro de Cáncer de Bremen. Entre ellos se incluyen, por ejemplo, análisis de la incidencia del cáncer en la población o evaluaciones del tratamiento de pacientes con cáncer.

Un comité científico asesor con la participación de un representante de los pacientes también estudia las evaluaciones del registro de cáncer antes de la publicación.

El objetivo de las evaluaciones de los datos de tratamiento y de la evolución de la enfermedad es conocer mejor las causas del cáncer, desarrollar una detección temprana más eficaz y mejorar la calidad del tratamiento.

Los resultados resumidos también se facilitan al público interesado en la página web del Registro de Cáncer de Bremen mediante un informe interactivo en línea ([www.krebsregister.bremen.de](http://www.krebsregister.bremen.de)).

Además de estas evaluaciones, todos los registros de cáncer están obligados por ley a transmitir datos anónimos a las siguientes instituciones:

- Centro de Datos del Registro de Cáncer del Robert Koch-Institut. Allí se evalúan los datos de todos los registros de cáncer de los Estados federados de todo el país.
- Comité Federal Unido (Gemeinsamer Bundesausschuss) o un órgano designado. En este sentido, las evaluaciones de la calidad de los datos de tratamiento y evolución tendrán lugar a nivel federal.
- Centro de confianza conforme al art. 299, secc. 2, frase 5, del Libro V del Código Social. Los datos del registro de cáncer se han de comparar con los datos de los programas de detección temprana organizados para contribuir a la evaluación de las ventajas de estos programas y asegurar la calidad.

Los datos anónimos del centro de evaluación también pueden facilitarse, a petición, a organismos con fines de investigación oncológica o garantía de calidad, así como a registros de cáncer.



También es posible combinar la información con otros datos anónimos (sin mención de nombres). Para facilitar los datos debe obtenerse previamente la aprobación por parte de la Senadora de Salud, la Mujer y la Protección del Consumidor y por parte del Consejo Científico del Registro de Cáncer, así como la autorización del Registro de Cáncer de Bremen.

## Almacenamiento y eliminación

En el centro administrativo, los datos de identidad se eliminan no más tarde de 30 años después del fallecimiento o 120 años tras el nacimiento del sujeto y se sustituyen por un seudónimo. Los datos médicos se almacenan permanentemente en el centro administrativo y en el centro de evaluación, de forma que también pueden crearse evaluaciones a largo plazo, como series históricas, por ejemplo.

## Protección de datos

El tratamiento de datos del Registro de Cáncer de Bremen es totalmente confidencial y está sometido a supervisión médica. Las medidas técnicas y organizativas para proteger los datos cumplen las normas de seguridad actuales.

El tratamiento de los datos con motivos de control de calidad e investigación tiene lugar en condiciones estrictas, establecidas por ley y sin mención de nombres.

Si su nombre fuera necesario para proyectos de investigación especiales, se le solicitará previamente su consentimiento. Estos datos solo se utilizarán si usted lo ha consentido expresamente. Evidentemente, usted tiene derecho en todo momento a informarse sobre los datos almacenados relativos a usted en el Registro de Cáncer de Bremen.

## Su derecho a oponerse al almacenamiento de datos

Para obtener datos fiables sobre la incidencia del cáncer y el tratamiento de los pacientes, es obligatorio llevar un registro completo. Se ha de evitar que solo una parte de los cursos de la enfermedad, por ejemplo, solo los que evolucionan especialmente bien, se comuniquen al Registro de Cáncer. Esto daría una imagen equivocada de los resultados del tratamiento y afectaría negativamente a la investigación y a la mejora de las posibilidades de tratamiento.

Por lo tanto, en el Registro de Cáncer de Bremen no está permitido por ley aplicar una excepción a la obligación de notificación médica. No obstante, como parte interesada, puede oponerse al almacenamiento de los datos de identidad tanto a través de su médico como directamente a través del Registro de Cáncer. A continuación, tras los procedimientos de facturación y reembolso, los datos también se mantendrán anónimos en el centro de administración. Esto significa que ya no le podrán reconocer como persona por nombre y con la dirección exacta.

No obstante, los datos médicos sobre el cáncer se conservarán con motivo de evaluación. Presentar la objeción tiene como consecuencia que los datos no pueden ponerse a disposición de los organismos encargados del tratamiento.

Si tiene dudas sobre la recopilación de datos, no dude en ponerse en contacto con su médico, incluso más adelante. También puede dirigirse a los trabajadores del centro de administración del Registro de Cáncer de Bremen, quienes también mantienen la confidencialidad. Los datos de contacto se indican en el dorso del folleto informativo.

## Programas de detección temprana organizados

El Registro de Cáncer de Bremen interviene en la evaluación y el control de calidad de los programas de detección temprana organizados según la normativa federal.

En cuanto al programa de cribado mamográfico, el centro administrativo obtiene los datos de la oficina central y de la unidad de cribado. Si a una participante del cribado no se le detectara un cáncer de mama en el programa de cribado, sino durante una visita médica entre dos citas de cribado, el Registro de Cáncer informará sobre este caso como un «carcinoma de intervalo» al centro de referencia responsable del cribado mamográfico.

El médico tratante que diagnosticó el carcinoma de intervalo también deberá enviar la documentación de los hallazgos a la unidad de detección responsable. Allí, los datos de diagnóstico se combinan con los datos de cribado y se transforman en seudónimos (es decir, el nombre ya no se puede reconocer) y se remiten al centro de referencia. En el caso de los carcinomas de intervalo, por ejemplo, se analiza si el tumor pasó desapercibido durante la prueba de cribado o si se trata de un tumor de crecimiento rápido entre los intervalos de cribado. Encontrará más información en su unidad de cribado.

En el caso de otros programas de detección temprana organizados, como el cáncer de colon o el cáncer de cuello uterino, el Registro de Cáncer de Bremen transmitirá los datos de identidad y los datos médicos con seudónimo al centro administrativo, según el art. 299, secc. 2, frase 5, del Libro V del Código Social. Allí, los datos se compararán con los resultados de las exploraciones de detección temprana del cáncer.

## Derecho de recurso ante una autoridad de control

Si cree que el tratamiento de sus datos personales va en contra del Reglamento General de Protección de Datos, tiene derecho a recurso ante una autoridad de control. En el caso del Estado Federado de Bremen, la autoridad de control responsable es:

Die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit  
Arndtstraße 1  
27570 Bremerhaven  
Tel.: 0421 – 361 2010 o 0471 – 596 2010  
Fax: 0421 – 49 61 84 95  
Correo electrónico: office@datenschutz.bremen.de

## Datos de contacto del Registro de Cáncer de Bremen

Bremer Krebsregister  
Achterstrasse 30  
D-28359 Bremen  
www.krebsregister.bremen.de

Centro administrativo: Britta Schubert  
Tel.: 0421 – 218 56 999  
Correo electrónico: b.schubert@kvhb.de

Dirección médica: Dr. Sabine Luttmann  
Tel.: 0421 – 218 56 961  
Correo electrónico: luttmann@leibniz-bips.de

