



Information des patients concernant

le Registre des cancers de Brême

Bremer Krebsregister

Achterstrasse 30

D-28359 Bremen

Email: krebsregister@bips.uni-bremen.de

www.krebsregister.bremen.de

Service de médiation (Britta Schubert):

Tel: 0421/ 218 56 999

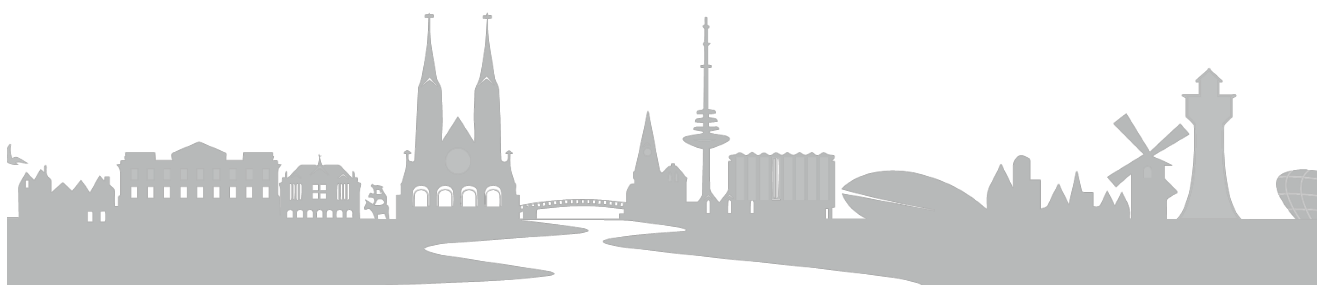
Direction médicale (Dr. Sabine Luttmann):

Tel: 0421/ 218 56 961



En bref : le Registre des cancers de Brême

- Les Registres des cancers collectent des données relatives aux maladies cancéreuses, leurs stades préliminaires ainsi que des données concernant les tumeurs cérébrales bénignes. Ils reflètent la qualité du traitement, contribuant ainsi à l'amélioration des soins des patients atteints de cancer et à la prévention et à la limitation des maladies cancéreuses.
- Conformément au code allemand de la sécurité sociale V (*Sozialgesetzbuch V*), tous les länder sont dans l'obligation de tenir un registre des cancers. Le land de Brême tient lui aussi un registre des cancers. La tenue des registres des cancers répond à des prescriptions légales émanant des länder et de l'État fédéral.
- Les données recensées sont partout les mêmes au niveau fédéral et elles comprennent des informations relatives aux personnes et aux tumeurs.
- Tous les médecins domiciliés dans le land de Brême sont tenus de communiquer des données.
- Le Registre des cancers de Brême (BKR) se compose d'un service de médiation (Union des médecins affiliés aux caisses de Brême - *Kassenärztliche Vereinigung Bremen*) qui recense également les noms des patients, et d'un service d'évaluation (L'Institut Leibniz de recherche en prévention et d'épidémiologie – *BIPS*), qui traite des données anonymes.
- Le service d'évaluation du BKR effectue les évaluations de manière anonyme. Les données sont par ailleurs disponibles pour des évaluations dans l'ensemble du pays et également pour la recherche (sur contrat).
- Vous pouvez vous opposer au stockage de votre nom dans le registre des cancers auprès de votre médecin ou directement auprès du registre des cancers. Dans ce cas, seules les données relatives à la tumeur sont stockées durablement.
- Des dispositions complémentaires s'appliquent aux participantes au programme de dépistage mammographique.



Informations détaillées pour les patient(e)s atteint(e)s de tumeur

Chère patiente, cher patient,

Vous avez été informé(e) par votre médecin que vous souffrez d'une maladie tumorale. Conformément à la loi relative au Registre des cancers de Brême, toutes les maladies cancéreuses, leurs stades préliminaires ainsi que les tumeurs cérébrales bénignes en font partie. Grâce à des progrès dans le dépistage précoce, le diagnostic, la thérapie et le suivi médical, les chances de guérison ont augmenté pour la plupart des cancers.

Pour garantir la bonne qualité des traitements et améliorer davantage les soins aux patients atteints de cancer, tous les länder ont été contraints légalement de mettre en place des registres cliniques des cancers. Ceux-ci recensent les données concernant l'apparition, le traitement et l'évolution des cancers et les évaluent. Car les connaissances sur le cancer et les soins médicaux correspondants ne sont obtenues et améliorées davantage que si des informations fiables sont disponibles.

Outre les registres cliniques des cancers, il existe des registres des cancers relatifs à la population. Ces registres étudient la fréquence et la répartition des cancers dans le but de les prévenir et de les limiter.

Avec cette brochure, nous souhaitons vous exposer les buts et les méthodes de travail du Registre des cancers de Brême et vous informer quant à l'utilisation de vos données.

Le Registre des cancers de Brême

À Brême, le recensement clinique des cancers est réalisé depuis 2015 parallèlement à celui des cancers relatif à la population qui, depuis 1998 déjà, recense l'apparition de cancers pour le land de Brême.

Le Registre des cancers de Brême se compose d'un service de médiation et d'un service d'évaluation. Le service de médiation traite les données avec les noms et les adresses. Le service d'évaluation traite exclusivement des données anonymes. Le Registre du cancer de Brême est installé dans les locaux de l'Institut Leibniz de recherche en prévention et d'épidémiologie (BIPS). Celui-ci s'acquitte également des missions du service d'évaluation. L'Union des médecins affiliés aux caisses de Brême (en allemand : *Kassenärztliche Vereinigung Bremen*) est responsable des missions du service de médiation. La supervision du Registre des cancers de Brême incombe à la sénatrice en charge des sciences, de la santé et de la protection des consommateurs.

Bases légales

Les missions des registres des cancers sont réglementées au niveau fédéral par loi fédérale relative aux données de recensement du cancer (*Bundeskrebsregisterdatengesetz*) et par le code de la sécurité sociale V (art. 65c). Les réglementations spécifiques au land pour ce qui concerne le land de Brême sont définies dans la loi relative au registre des cancers.

Conformément à ces textes, toutes les cliniques et tous les cabinets domiciliés dans le land de Brême qui diagnostiquent ou qui traitent un cancer pour un de leurs patients ou une de leurs patientes sont tenus d'inscrire des données dans le Registre des cancers de Brême.

Quelles données sont inscrites ?

Les médecins participant à votre traitement effectuent des inscriptions au Registre des cancers de Brême aux échéances suivantes de l'évolution de la maladie : détection d'un cancer, confirmation du diagnostic par des examens détaillés de tissus ou de cellules, début d'un traitement, fin ou également abandon d'un traitement, changement de l'état de la maladie à prendre en compte dans la thérapie ou réapparition de la maladie, ainsi que décès, le cas échéant, dû au cancer ou en présence du cancer.

Le périmètre des informations à inscrire est défini de manière homogène au niveau fédéral et comprend :

Données relatives à la personne

- Nom
- Adresse
- Date de naissance
- Sexe
- Caisse d'assurance-maladie
- No d'assuré social

Medizinische Angaben zum Tumor

- Diagnostic, localisation et prévalence de la tumeur
- Date du diagnostic
- Méthode de diagnostic
- Type, début, durée et résultat de la thérapie
- Évolution de la maladie
- Date du décès, le cas échéant
- Institution effectuant les inscriptions.

Qu'advient-il de vos données?

Toutes les inscriptions sont reçues par le service de médiation du Registre des cancers de Brême. Celui-ci effectue une vérification des données et une codification des inscriptions au moyen de la classification médicale en vigueur pour garantir une évaluation cohérente. Pour les patient(e)s non domicilié(e)s dans le land de Brême ou qui ont été soigné(e)s hors de Brême, les données sont de plus transmises au registre du cancer du land correspondant.

Les données relatives à votre personne, au diagnostic de la tumeur et à la date du diagnostic sont en outre transmises à votre caisse d'assurance-maladie pour le décompte du forfait relatif au registre du cancer car les caisses d'assurance-maladie financent le fonctionnement des registres cliniques des cancers.

À la demande du service de médiation, des données sont transmises à votre médecin aux fins de promotion de la coopération interdisciplinaire lors du traitement et de garantie de la qualité.

Après la clôture des travaux du service de médiation, les données relatives à l'identité, telles que vos nom et adresse, sont cryptées (pseudonymisées) et mises durablement à la disposition du service d'évaluation avec des données médicales aux fins d'analyses scientifiques. Le type et l'étendue des analyses sont définis par la loi relative au Registre des cancers de Brême.

L'objectif des évaluations de vos données de traitement et de celles concernant l'évolution de la maladie est de découvrir des informations nouvelles concernant l'origine du cancer, de développer un dépistage précoce plus efficace ainsi que d'améliorer la qualité des traitements. Un conseil scientifique auquel participent des représentants de patients émet en outre son avis concernant les évaluations du registre des cancers avant toute publication.

En plus de ces évaluations, tous les registres des cancers sont contraints conformément à la législation fédérale de transmettre des données d'identité cryptées et certaines données médicales aux organismes suivants :

- Le centre pour les données des registres des cancers au Robert Koch-Institut. Le centre effectue des évaluations épidémiologiques au niveau fédéral avec les données de tous les registres des cancers des länder.
- La commission fédérale commune ou un organisme désigné par elle. Des évaluations de données relatives au traitement et à l'évolution doivent être effectuées ici au niveau fédéral.
- L'association faîtière des caisses publiques d'assurance-maladie et d'assurance dépendance. L'association faîtière GKV est dans l'obligation légale de publier tous les 5 ans un rapport sur les résultats au niveau fédéral du recensement clinique des cancers.

Les données du service d'évaluation peuvent en outre être mises à la disposition d'organismes de recherche sur contrat pour des démarches de recherche dès lors que la sénatrice en charge des sciences, de la santé et de la protection des consommateurs émet une autorisation à cet effet.

Protection de vos données

Le traitement des données du Registre des cancers de Brême est réalisé selon des règles strictes de confidentialité et soumis à une surveillance médicale. Les mesures techniques et d'organisation de protection des données répondent aux normes de sécurité actuelles. L'utilisation des données en vue de la garantie de la qualité et à des fins de recherche s'effectue conformément à des obligations strictes prescrites par la loi et de façon anonyme.

Si votre nom s'avère nécessaire pour des projets spéciaux de recherche, votre autorisation vous sera préalablement demandée. Ces données ne sont alors utilisées que si vous y avez expressément consenti. Vous avez le droit à tout moment de demander des renseignements concernant les données qui sont stockées à votre propos dans le Registre des cancers de Brême.

Votre droit d'objection au stockage de vos données

Une inscription complète est indispensable pour être en mesure de tirer des conclusions fiables quant à l'apparition de cancers et aux soins de patient(e)s. Il convient d'éviter de n'inscrire au registre des cancers que des évolutions partielles de la maladie, par exemple uniquement celles qui sont particulièrement favorables. Ceci conduirait à une représentation erronée des traitements et serait préjudiciable à une exploration et à une amélioration des possibilités de traitement.

Aucune exception quant à l'obligation légale d'inscription qui pèse sur les médecins n'est donc autorisée dans le Registre des cancers de Brême. En tant que personne touchée, vous pouvez toutefois formuler des objections quant au stockage de vos données d'identité soit par l'intermédiaire de votre médecin soit directement auprès du registre des cancers. Vos données sont ensuite également pseudonymisées au sein du service de médiation après la réalisation de la procédure de décompte et de remboursement. En d'autres termes, vous ne serez alors plus nommément identifiable. Vos données médicales concernant les maladies cancéreuses sont toutefois maintenues disponibles aux fins d'évaluations. Toute formulation d'objections a pour conséquence que vos données ne pourront être mises à la disposition du médecin traitant ou de la clinique traitante.

Vous pouvez obtenir d'autres informations et renseignements auprès du Registre des cancers de Brême.

Informations complémentaires importantes pour les participantes au programme de dépistage mammographique

Le Registre des cancers de Brême participe à la garantie de la qualité du programme de dépistage mammographique conformément aux prescriptions en vigueur dans l'ensemble du pays. Si un cancer du sein est diagnostiqué hors du programme de dépistage pour une de ses participantes, lors d'une visite chez le médecin entre deux rendez-vous de dépistage, alors le médecin traitant est dans l'obligation de transmettre les documents relatifs aux résultats au centre de référence de dépistage mammographique compétent. La transmission s'effectue sous forme cryptée (pseudonymisée). Vous pouvez obtenir davantage d'informations à ce sujet auprès de votre unité de dépistage.