



Información para los pacientes

sobre el Registro Oncológico de Bremen

Bremer Krebsregister

Achterstrasse 30
D-28359 Bremen

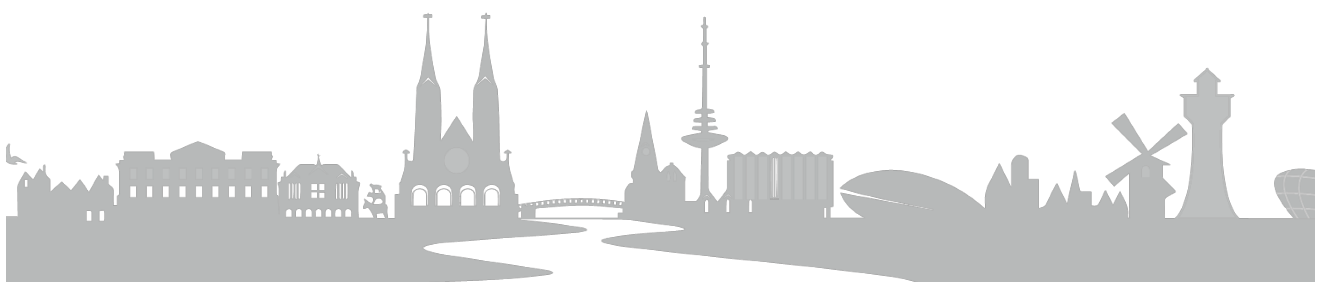
Email: krebsregister@bips.uni-bremen.de
www.krebsregister.bremen.de

Centro de Atención (Britta Schubert):

Tel: 0421/ 218 56 999

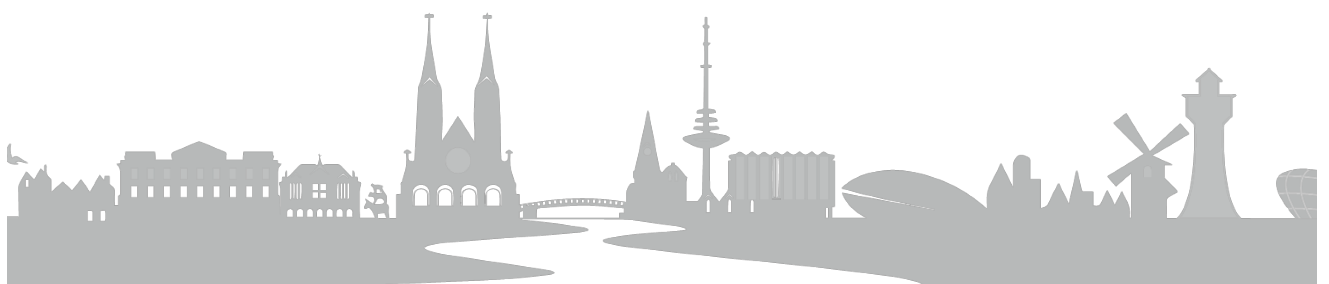
Dirección médica (Dr. Sabine Luttmann):

Tel: 0421/ 218 56 961



Nota informativa sobre el Registro Oncológico de Bremen

- Los registros oncológicos recopilan datos sobre el cáncer y sus primeras fases, así como sobre tumores cerebrales benignos. Reflejan la calidad del tratamiento, contribuyen a la mejora de la atención de los pacientes con cáncer y ayudan a la prevención y la limitación de la enfermedad.
- Según el Código Social, Libro V, todos los estados federados tienen la obligación de llevar un registro del cáncer. En el estado de Bremen también existe ese registro, que sigue las disposiciones del Land y de la República Federal de Alemania.
- Los datos registrados están normalizados en toda la República Federal y comprenden tanto datos personales como sobre la enfermedad tumoral.
- Todos los médicos y médicas que ejercen la profesión en el estado de Bremen están obligados a comunicar los datos.
- El Registro Oncológico de Bremen (BKR) se divide entre el Centro de Atención (Kassenärztliche Vereinigung Bremen), que también gestiona los nombres de los pacientes, y un Centro de Análisis (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS) que analiza datos sin referencias nominales.
- Los análisis se realizan sin referencias nominales en el Centro de Atención del BKR. Los datos, además, se facilitan para estudios en todo el territorio federal y también para la investigación científica (previa solicitud).
- Puede oponerse al registro de sus datos a través de su médico o directamente en el registro oncológico; en ese caso solo se registrarán datos sobre el tumor.
- Para las participantes en el programa de pruebas de mamografías rigen otras disposiciones adicionales.



Información detallada para pacientes con tumores

Estimados pacientes:

Su médico le ha informado que sufre una enfermedad tumoral. En el sentido de la Ley del Registro Oncológico de Bremen se consideran enfermedades tumorales todos los cánceres, incluso en fases previas, y también los tumores cerebrales benignos. Gracias a los avances en la detección temprana, el diagnóstico, la terapia y la atención posoperatoria, en los últimos años han mejorado considerablemente las posibilidades de curación para la mayor parte de los cánceres.

Con el fin de garantizar la buena calidad del tratamiento y de continuar mejorando la atención a los pacientes de cáncer, todos los estados federados están obligados por ley a crear registros oncológicos clínicos. Estos recopilan datos sobre la aparición, el tratamiento y la evolución de las enfermedades tumorales y los analizan. Porque solo si se dispone de información fiable, se puede llegar a conclusiones sobre el cáncer y su tratamiento médico y conseguir mayores avances.

Además de los registros oncológicos clínicos también existen registros oncológicos demográficos. Estos últimos analizan la frecuencia y la distribución de la enfermedad con el objetivo de evitarla y limitarla.

Con este folleto queremos exponerle los objetivos y el funcionamiento del Registro Oncológico de Bremen e informarle sobre el uso de sus datos.

El Registro Oncológico de Bremen

En Bremen, el registro oncológico clínico se realiza desde el año 2015 junto con el registro oncológico demográfico que ya recopila datos sobre la aparición de las enfermedades tumorales en el estado de Bremen desde 1998.

El Registro Oncológico de Bremen está compuesto por un Centro de Atención y un Centro de Análisis. En el Centro de Atención se gestionan datos con nombres y direcciones. El Centro de Análisis valora los datos sin referencias nominales. La sede del Registro Oncológico de Bremen se encuentra en el Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS (Instituto de Leibniz para la investigación de la prevención y la epidemiología). Dicha institución también se encarga de efectuar las tareas del Centro de Análisis. De las tareas encomendadas al Centro de Atención se encarga la Kassenärztliche Vereinigung

Bremen (Asociación de Médicos de la Seguridad Social de Bremen). El control del Registro Oncológico de Bremen es responsabilidad de la senadora para la Ciencia, la Salud y la Protección de los Consumidores.

Fundamentos legales

Las responsabilidades del registro oncológico para todo el territorio federal están reguladas en la Ley del Registro Oncológico Federal y el Código Social, Libro V, art. 65c. Las disposiciones específicas para el estado federado de Bremen están fijadas en la Ley del Registro Oncológico, según la cual todas las clínicas y consultas con sede en el estado de Bremen que diagnostiquen o traten a un paciente con cáncer deben comunicar obligatoriamente sus datos al Registro Oncológico de Bremen. Legal Basics

Datos que se facilitan

Los médicos y médicas implicadas en su tratamiento le facilitarán al Registro Oncológico de Bremen datos sobre la evolución de su enfermedad en los momentos siguientes: diagnóstico del cáncer, confirmación del diagnóstico mediante pruebas histológicas o citológicas, inicio del tratamiento, finalización o interrupción del tratamiento, cambio del estatus de la enfermedad relevante para la terapia o la reaparición de la enfermedad o, en su caso, del fallecimiento por causa del cáncer.

El alcance de los datos que se deben comunicar está regulado de manera uniforme para todo el territorio federal e incluye:

Datos sobre la persona

- Nombre
- Dirección
- Fecha de nacimiento
- Sexo
- Seguro médico
- N.º del asegurado

Datos médicos sobre el tumor

- Diagnóstico, localización y propagación del tumor
- Fecha del diagnóstico
- Pruebas para la constatación del diagnóstico
- Tipo, inicio, duración y resultado de la terapia
- Evolución de la enfermedad
- En su caso, fecha de defunción
- Institución que facilita los datos

¿Qué sucede con sus datos?

El centro de recepción para todas las notificaciones es el Centro de Atención del Registro Oncológico de Bremen. Allí se lleva a cabo la comprobación y la codificación de los datos a partir de las clasificaciones médicas vigentes con el fin de garantizar una valoración uniforme. En el caso de los pacientes que no residen en el estado federado de Bremen o que reciben tratamiento fuera del estado de Bremen, la información también se comunica al registro oncológico del estado correspondiente.

Por otra parte, también se facilitan datos sobre su persona, el diagnóstico del tumor y la fecha del diagnóstico con el fin de que el registro oncológico calcule el importe global y lo facilite a su seguro médico, dado que los seguros médicos contribuyen en la gestión de los registros oncológicos clínicos.

A su médico se le facilitan los datos con el fin de favorecer la colaboración interdisciplinaria en el tratamiento y garantizar la calidad, previa petición al Centro de Atención.

Una vez concluidos los trámites en el Centro de Atención, se codifican los datos personales, como por ejemplo su nombre y su dirección (pseudónimo) y, junto con los datos médicos, se comunican al Centro de Análisis para que se puedan utilizar en diferentes estudios científicos. El tipo y el alcance de los análisis están determinados en la Ley del Registro Oncológico de Bremen.

El objetivo del estudio de los datos de su tratamiento y de la evolución de la enfermedad es tener un mayor conocimiento de las causas del cáncer, desarrollar métodos más eficaces de detección temprana y también de mejorar la calidad de la terapia. Un consejo asesor científico que incluye también representantes de los pacientes supervisa los análisis del registro oncológico antes de su publicación.

Además de los análisis que se efectúen, todos los registros oncológicos del territorio federal están obligados a facilitar los datos personales codificados y determinados datos médicos a las siguientes instituciones:

- Centro de Registro de datos del Robert Koch-Institut. Allí se realizan estudios epidemiológicos a nivel de todo el territorio federal con los datos de todos los registros oncológicos de los estados federados.
- La Comisión Federal Conjunta o a una institución que esta determine. Aquí se realizan análisis de los tratamientos y los datos de la evolución a nivel de todo el territorio federal.
- Spitzenverband der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen (Federación central de los Seguros Médicos y Seguros de Asistencia). El GKV-Spitzenverband está obligado por ley a presentar cada cinco años un informe sobre los resultados de los registros oncológicos clínicos a nivel federal.

Los datos del Centro de Análisis pueden, además, ponerse a disposición de instituciones científicas con fines de investigación, siempre que la senadora para la Ciencia, la Salud y la Protección de los Consumidores lo autorice.

Protección de datos

El tratamiento de datos en el Registro Oncológico de Bremen se realiza de manera estrictamente confidencial y está sometido a supervisión médica. Las medidas técnicas y organizativas para la protección de los datos responden a los estándares de seguridad actuales. El uso de los datos con el fin de garantizar la calidad y con fines de investigación científica se efectúa siguiendo estrictamente las disposiciones legales y sin referencias nominales.

Si fuera necesario facilitar su nombre para proyectos de investigación especiales, se le solicitará previamente su autorización. Estos datos solo se utilizarán una vez usted haya manifestado expresamente su conformidad. Naturalmente, tiene derecho a solicitar en todo momento información sobre los datos que constan en el Registro Oncológico de Bremen sobre usted.

Derecho a oposición al registro de sus datos

Con el fin de obtener datos fiables sobre la aparición de las enfermedades tumorales y la atención de los pacientes, es imprescindible efectuar un registro completo. Debe evitarse que solo se comuniquen al registro oncológico una parte de los tratamientos, como por ejemplo solo aquellos que dan buenos resultados. Esto conllevaría que la imagen que se obtuviera del tratamiento fuese errónea y perjudicase a la investigación y a la mejora de las terapias.

En el Registro Oncológico de Bremen, por tanto, no se permite por ley ninguna excepción a la obligación de notificación por parte del médico. Sin embargo usted, como persona implicada, puede oponerse al registro de sus datos personales comunicándolo a su médico o médica o directamente al registro oncológico. En ese caso, sus datos, una vez efectuados el cálculo y el proceso de restitución, también se guardarán bajo pseudónimo en el Centro de Atención. Es decir, que ya no constará su nombre y no se le podrá identificar, aunque los datos médicos relativos a su enfermedad se conservarán para los estudios. La oposición al registro de sus datos tiene como consecuencia que sus datos no se pongan a disposición de los médicos y las clínicas que tratan la enfermedad.

Si desea más información, el Registro Oncológico de Bremen se la facilitará con mucho gusto.

Información adicional de relevancia para las participantes en el programa de detección precoz por mamografía

El Registro Oncológico de Bremen participa, siguiendo las indicaciones establecidas para el territorio federal, en la garantía de la calidad del programa de detección precoz por mamografía. Si se detecta un cáncer de mama en una participante en el programa porque acude a consulta médica en el período comprendido entre dos citas para la mamografía y no en una cita que forme parte del programa, el médico está obligado a transmitir la documentación al centro de referencia correspondiente del programa de detección precoz por mamografía. Dicha transmisión se efectúa con los datos codificados (pseudónimo). Le facilitarán más información a este respecto en el centro de mamografías.