

# Information des patients concernant le Registre des cancers de Brême

Service compétent pour l'information de la patiente/du patient  
(Cachet de la clinique/du cabinet)

## Contenu

Note d'information concernant le Registre des cancers de Brême	2
Informations détaillées pour les patientes et les patients atteints de tumeur	4
Le Registre des cancers de Brême	5
Bases légales	5
Quelles données sont inscrites ?	6
Qu'advient-il de vos données ?	7
Stockage et effacement	9
Protection de vos données	9
Votre droit d'objection au stockage de vos données	10
Programmes de dépistage précoce mis en place	11
Droit de recours auprès d'une autorité de surveillance	12

## Note d'information concernant le Registre des cancers de Brême

- Tous les médecins établis dans le land de Brême sont tenus d'inscrire les données relatives aux cancers au Registre des cancers de Brême.
- Les registres des cancers évaluent les données relatives aux cancers, à leurs stades préliminaires et aux tumeurs cérébrales bénignes. Ils reflètent la qualité du traitement, contribuant ainsi à l'amélioration des soins des patients atteints de cancer ainsi qu'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 traitants sont tenus, conformément à l'article 10 de la loi relative au Registre des cancers de Brême et à l'article 13 du Règlement général sur la protection des données de l'UE, d'informer les patientes et les patients de leur inscription au Registre des cancers de Brême.
- 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 patientes et patients, ainsi que d'un service d'évaluation (L'Institut Leibniz de recherche en prévention et d'épidémiologie – BIPS), qui traite et évalue des données anonymes.
- Par ailleurs, les données sont disponibles pour des évaluations dans l'ensemble du pays et également pour la recherche (sur demande).
- Vous pouvez vous opposer au stockage de votre nom et de votre adresse dans le Registre des cancers par l'intermédiaire 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 et participants au programme de dépistage précoce, par exemple au programme de dépistage mammographique.

## Informations détaillées pour les patientes et les patients atteints de tumeur

Chère patiente, cher patient,

Vous avez été informé(e) par votre médecin que vous souffrez d'une maladie tumorale. Au sens de 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. Les maladies liées au cancer blanc de la peau, dont l'évolution est majoritairement très favorable, constituent une exception. En cas d'ablation de la tumeur, la guérison est généralement supposée. De telles tumeurs ne sont donc pas enregistrées dans le Registre des cancers de Brême. L'inscription n'est obligatoire que pour quelques sous-groupes spécifiques de cancers blancs de la peau, qui peuvent également avoir une évolution défavorable en raison de leur propagation au moment du diagnostic ou de particularités du tissu fin.

Grâce à des progrès dans le dépistage précoce, le diagnostic, la thérapie et le suivi médical, les chances de guérison ont augmenté au cours des dernières années pour la plupart des cancers. Pour garantir la bonne qualité des traitements et améliorer davantage les soins aux patientes et 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 le diagnostic, le traitement et l'évolution des cancers et les évaluent. Parce que ce n'est que si des informations fiables sont disponibles que l'on peut acquérir des connaissances sur le cancer et sur les soins médicaux correspondants et que l'on peut progresser davantage.

Avec cette brochure, nous souhaitons vous exposer les objectifs 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 registre clinique des cancers est réalisé 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 évalue exclusivement des données anonymes. Le Registre des cancers 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 et de la direction médicale. 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 de la santé, des femmes et de la protection des consommateurs.

## Bases légales

Les missions des registres des cancers sont réglementées au niveau fédéral par la loi fédérale relative aux données de recensement du cancer (Bundeskrebsregisterdatengesetz) et par le code de la sécurité sociale V ((§§ 25a et 65c). Les réglementations spécifiques au land de Brême sont définies dans la loi relative au Registre des cancers de Brême (BremKRG). Conformément à ces textes, toutes les cliniques et tous les cabinets établis 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 récurrence de la maladie, ainsi que décès, le cas échéant, dû au cancer ou avec existence du cancer. En outre, il est également possible de compléter l'ensemble de données à d'autres moments. Le périmètre des informations à inscrire est défini de manière homogène au niveau fédéral et comprend :

### Données relatives à la personne

Nom	Sexe
Adresse	Caisse d'assurance-maladie
Date de naissance	N° d'assuré social

### Indications médicales concernant la tumeur

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

## Qu'advient-il de vos données ?

Toutes les inscriptions des médecins sont reçues par le service de médiation du Registre des cancers de Brême. Celui-ci effectue une vérification des données et une codification des indications au moyen de la classification médicale en vigueur afin de garantir une évaluation cohérente. Pour les patientes et patients non domiciliés dans le land de Brême ou qui ont été soignés en dehors de Brême, les données sont également transmises au registre des cancers du land correspondant. Pour les patientes et patients âgés de moins de 18 ans, une transmission au Registre allemand des cancers de l'enfant situé à Mayence a également lieu, dans la mesure où les personnes concernées et/ou un représentant légal ont donné leur accord quant à cette transmission.

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

Sur demande, les données sont transmises à votre médecin par le service de médiation en vue de soutenir la coopération interdisciplinaire lors du traitement et d'améliorer la qualité du traitement.

Après achèvement des travaux, le service de médiation met vos données durablement à la disposition du service d'évaluation à des fins d'analyses scientifiques. Votre nom et votre adresse exacte (numéro et rue) sont préalablement pseudonymisés. Cela signifie qu'ils sont modifiés de manière à ne plus être identifiables.

En fonction des circonstances, le service de médiation peut également transmettre des données d'adresse exactes au service d'évaluation, si cela s'avère nécessaire pour des évaluations de l'incidence du cancer. Une fois l'évaluation terminée, un effacement des données est immédiatement effectué au sein du service d'évaluation. Lors de la publication des résultats, les données sont agrégées de manière à ce qu'aucun lien ne puisse être établi avec des personnes.

Le type et l'étendue des évaluations sont définis par la loi relative au Registre des cancers de Brême. Il s'agit notamment d'analyses sur l'incidence du cancer au sein de la population ou d'évaluations sur le traitement des patientes et patients atteints de cancer.

Un conseil scientifique auquel participent des représentants de patients émet en outre son avis concernant les évaluations du registre des cancers avant toute publication.

L'objectif des évaluations de vos données de traitement et de l'évolution de la maladie est d'en savoir plus sur l'origine du cancer, de développer un dépistage précoce plus efficace ainsi que d'améliorer la qualité des traitements.

Un récapitulatif des résultats est également mis à la disposition du public intéressé sur le site web du Registre des cancers de Brême via un rapport interactif en ligne ([www.krebsregister.bremen.de](http://www.krebsregister.bremen.de)).

En plus de ces évaluations, tous les registres des cancers sont contraints conformément à la législation fédérale de transmettre des données pseudonymisées aux organismes suivants :

- Centre pour les données des registres des cancers au Robert Koch-Institut. Des évaluations au niveau fédéral y sont effectuées avec les données de tous les registres des cancers des länder.
- Commission fédérale commune et/ou un organisme désigné par celle-ci. Des évaluations de données relatives au traitement et à l'évolution doivent être effectuées ici au niveau fédéral.
- Service de médiation conformément à l'article 299, paragraphe 2, phrase 5 du code allemand de la sécurité sociale V. Il s'agit ici de comparer les données du registre des cancers avec celles des programmes de dépistage précoce mis en place, afin de contribuer à l'évaluation de l'utilité de ces programmes et d'en garantir la qualité.

En outre, les données pseudonymisées du service d'évaluation peuvent être, sur demande, mises à la disposition d'institutions pour des projets de recherche oncologique ou d'assurance qualité

ainsi que de registres des cancers.

Une mise en relation avec d'autres données pseudonymisées (c'est-à-dire anonymes) est ainsi également possible. La mise à disposition des données est soumise à l'autorisation préalable de la sénatrice en charge de la santé, des femmes et de la protection des consommateurs, du conseil scientifique du registre des cancers, ainsi qu'à l'approbation du Registre des cancers de Brême.

## Stockage et effacement

Dans le service de médiation, les données d'identité sont effacées à expiration d'un délai de 30 ans après le décès ou au plus tard 120 ans après la naissance de la personne concernée et sont remplacées par un pseudonyme. Les données médicales sont stockées durablement dans le service de médiation et le service d'évaluation afin de permettre des évaluations à long terme, comme des séries chronologiques.

## 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 organisationnelles destinées à la protection des données répondent aux normes de sécurité actuellement en vigueur.

L'utilisation des données en vue de l'assurance 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 de recherche particuliers, votre consentement vous sera préalablement demandé. Ces

données ne sont alors utilisées que si vous y avez expressément consenti. Vous avez, bien évidemment, à tout moment le droit de demander des renseignements sur les données stockées vous concernant auprès du 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 des patientes et patients. 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.

Le Registre des cancers de Brême n'autorise donc aucune exception à l'obligation légale d'inscription médicale. En tant que personne concernée, 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 seront ensuite également pseudonymisées au sein du service de médiation après la réalisation de la procédure de décompte et de remboursement. Cela signifie que vous ne serez plus, en tant que personne, identifiable par votre nom et votre adresse exacte.

Vos données médicales concernant les cancers sont toutefois conservées à des fins d'évaluations. Si des objections sont formulées, vos données ne pourront pas être mises à la disposition des établissements traitants.

Si vous avez des questions sur la collecte des données, n'hésitez pas à en parler à votre médecin, même ultérieurement. Vous pouvez également vous adresser aux collaborateurs du service de médiation du Registre des cancers de Brême : eux aussi sont tenus au secret professionnel ! Les coordonnées figurent au dos de la brochure d'information.

## Programmes de dépistage précoce mis en place

Le Registre des cancers de Brême participe à l'évaluation et à l'assurance qualité du programme de dépistage précoce mis en place conformément aux prescriptions en vigueur dans l'ensemble du pays.

En ce qui concerne le programme de dépistage mammographique, le service de médiation reçoit des données du service central et de l'unité de dépistage. Si un cancer du sein est diagnostiqué en dehors du programme de dépistage chez l'une des participantes, mais lors d'une visite chez le médecin entre deux rendez-vous de dépistage, le Registre des cancers signale ce cas comme « carcinome d'intervalle » au centre de référence de dépistage mammographique compétent.

En outre, le médecin traitant qui a diagnostiqué le carcinome d'intervalle est tenu de transmettre les documents relatifs aux résultats à l'unité de dépistage compétente. Les données diagnostiques sont alors combinées aux données de dépistage et transmises au centre de référence sous forme pseudonymisée (c'est-à-dire que votre nom n'est plus identifiable). Dans le cas des cancers d'intervalle, on vérifie, par exemple, si la tumeur est passée inaperçue lors du dépistage ou s'il s'agit d'une tumeur à croissance rapide entre les intervalles de dépistage. Pour plus d'informations à ce sujet, veuillez contacter votre unité de dépistage.

Dans le cas d'autres programmes de dépistage précoce mis en place, par exemple le cancer colorectal ou le cancer du col de l'utérus, le Registre des cancers de Brême transmet des données d'identité pseudonymisées et des données médicales au service de médiation conformément à l'article 299, paragraphe 2, phrase 5 du code allemand de la sécurité sociale V. Les données sont ensuite comparées aux résultats des examens de dépistage du cancer.

## Droit de recours auprès d'une autorité de surveillance

Si vous êtes d'avis que le traitement des données personnelles vous concernant enfreint le Règlement général sur la protection des données, vous avez le droit de déposer une plainte auprès d'une autorité de surveillance. Pour le land de Brême, l'autorité de surveillance compétente est :

Die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit (délégué du land à la protection des données et à la liberté d'information)

Arndtstraße 1

27570 Bremerhaven

Tél. : 0421 – 361 2010 ou 0471 – 596 2010

Fax : 0421 – 49 61 84 95

E-mail : [office@datenschutz.bremen.de](mailto:office@datenschutz.bremen.de)

## Contact au Registre des cancers de Brême

Bremer Krebsregister (Registre des cancers de Brême)

Achterstrasse 30

D-28359 Bremen

[www.krebsregister.bremen.de](http://www.krebsregister.bremen.de)

Service de médiation :

Britta Schubert

Tél. : 0421 – 218 56 999

E-mail : [b.schubert@kvhb.de](mailto:b.schubert@kvhb.de)

Direction médicale :

Dr. Sabine Luttmann

Tél. : 0421 – 218 56 961

bips.de

E-mail : luttmann@leibniz-

