

Information du patient avant le transfert des données au centre d'enregistrement des cancers en NRW

Chère patiente, cher patient,

En vertu de la loi*, votre médecin est tenu de déclarer les nouveaux diagnostics de cancer ainsi que les données relatives au traitement effectué au Centre d'enregistrement des cancers en RNW et de vous informer au sujet de la déclaration faite. Cette information du patient vous apporte des explications sur les missions et les objectifs poursuivis par le Centre d'enregistrement des cancers en RNW, sur le traitement de vos données, l'utilisation de vos données, votre droit d'opposition et votre droit à renseignement.

→ Quelles sont les tâches exercées par le Centre d'enregistrement des cancers en RNW ?

Le Centre d'enregistrement des cancers en RNW (LRK NRW) a été institué en 2016 dans le cadre de l'obligation légale de tous les Länder de créer un registre sur les cancers se rapportant aux traitements. Il a été chargé par le ministère de la santé de la Rhénanie-du-Nord-Westphalie de recueillir des informations sur les diagnostics et les traitements des maladies cancéreuses. Ces données sont mises à la disposition des médecins traitants et de la recherche scientifique. L'objectif prioritaire est l'amélioration de la qualité de vie des malades et la meilleure identification des thérapies du cancer qui ont mené au succès.

→ Pour quelles raisons des données sur les maladies cancéreuses sont-elles recueillies par le LKR NRW ?

Les chances de guérison se sont accrues ces dernières années pour la plupart des maladies cancéreuses. Plus les informations disponibles concernant une maladie et son traitement sont nombreuses, plus les chances d'améliorer constamment la thérapie des cancers à l'appui des connaissances acquises sont grandes. Tous les médecins avec lesquels vous êtes en contact pendant votre traitement peuvent consulter vos données inscrites au registre LKR NRW, ce qui est pour vous une source d'avantages, par exemple dans le cas d'un déménagement ou d'un changement de médecin.

→ Quelles données sont transmises par votre médecin au LKR NRW ?

1. Données médicales

- Date du diagnostic
- Type de sécurisation du diagnostic
- Type, siège et caractéristique de la tumeur
- Type, début, durée et résultat de la thérapie, effets secondaires inclus
- Évolution de la maladie

2. Données personnelles

- Nom
- Date de naissance
- Sexe
- Adresse
- Numéro de sécurité sociale
- Nationalité

→ Comment vos données sont-elles protégées ?

La protection de vos données revêt une importance primordiale pour le LKR NRW. La loi prescrit quelles données ont le droit d'être recueillies et comment celles-ci doivent être protégées*. Il est ainsi exclu que des tiers non autorisés puissent consulter les données envoyées par votre médecin au LKR NRW. La sécurité occupe également la première place lors de l'enregistrement de vos données : toutes les données sont sécurisées à plusieurs reprises contre les accès non autorisés. Par ailleurs, les données médicales et les données personnelles sont enregistrées séparément les unes des autres. Votre sphère privée reste préservée pendant toutes les phases de l'enregistrement des données. Le commissaire à la protection des données et à la liberté d'information de la RNW a contrôlé les dispositions légales relatives à la protection des données et les a jugées adéquates.

→ À quelles fins vos données sont-elles utilisées ?

Vos données enregistrées au LKR NRW constituent en premier lieu des informations importantes pour tous les médecins qui se chargent de votre traitement tout au long de votre maladie. Beaucoup de projets de recherche servent également à améliorer le traitement médical de patients souffrant du cancer. Les chercheurs intéressés peuvent d'autre part adresser au LKR NRW une demande dans laquelle ils déclarent explicitement que leur projet

de recherche constituera manifestement une contribution considérable au dépistage précoce ou au traitement de maladies cancéreuses. Cette demande doit par ailleurs permettre de constater que la recherche serait impossible ou tout du moins sensiblement compliquée en l'absence de données du LKR NRW. Le conseil consultatif et la sous-commission scientifique du LKR NRW délibèrent sur la demande. Alors que le conseil consultatif se compose entre autres de représentantes et représentants d'organisations d'entraide et du corps médical, la sous-commission scientifique regroupe des chercheuses et chercheurs de haut rang appartenant au secteur de la recherche sur le cancer. Dans le cadre des différents projets de recherche, il est possible que des données supplémentaires dépassant le cadre des données du LKR NRW soient nécessaires – par exemple lorsqu'il doit être contrôlé dans quelle mesure une thérapie du cancer peut influencer la qualité de vie des patients. Dans ces cas, le LKR NRW vous adresse un courrier pour vous demander si vous acceptez que vos données personnelles et vos données médicales soient communiquées. Vos données seront uniquement transmises à la personne qui en a fait la demande sur autorisation expresse de votre part. Cette personne prendra alors directement contact avec vous pour vous envoyer un questionnaire par exemple.

→ De quels droits d'opposition disposez-vous ?

Si vous ne souhaitez pas que votre médecin puisse consulter l'évolution complète de votre maladie cancéreuse ou que le LKR NRW prenne contact avec vous en raison d'un projet de recherche, vous pouvez alors faire usage de votre droit légal d'opposition*. Il est alors renoncé, dans ce cas, à la constitution ou à l'enregistrement du dit texte d'identité chiffré. Cela veut dire que, après la régularisation avec l'organisme de paiement du LKR NRW, votre nom, votre adresse ainsi que vos informations relatives à la sécurité sociale sont uniquement enregistrés sous la forme d'un numéro et que les informations en texte clair ne peuvent plus être rétablies. Vous pouvez faire part de votre opposition à votre médecin traitant ou vous adresser pour cela directement au LKR NRW. Vous êtes en droit à tout moment de faire opposition à l'enregistrement du texte d'identité chiffré. Tenez cependant compte que les informations issues d'études individuelles accompagnées de sondages menés auprès de personnes atteintes du cancer peuvent contribuer de manière importante à l'amélioration des traitements. Étant donné qu'il y va de l'objectif prioritaire du LKR NRW, en l'occurrence du perfectionnement des mesures de dépistage précoce et de l'amélioration du traitement des patientes et des patients souffrant du cancer, les données médicales et personnelles seront communiquées au LKR NRW, même en cas d'opposition faite par les concernés. Aussitôt après leur communication, les informations concernant votre nom, votre adresse et votre numéro de sécurité sociale seront uniquement nécessaires à des fins de facturation. Par la suite, votre nom, votre date de naissance et d'autres données d'identification serviront toutefois uniquement à former des numéros, lesquels permettront au LKR NRW d'attribuer à votre cas des déclarations futures. La voie inverse, à savoir la déduction de votre nom et d'autres informations à partir des numéros ainsi constitués, est exclue selon le niveau actuel de la technique. Vos données permettent désormais uniquement de recueillir des informations statistiques sur l'apparition du cancer ainsi que sur le traitement de la maladie et la qualité du traitement mis en place. Une participation à des études scientifiques et la consultation par votre médecin de l'évolution du traitement documenté auprès du LKR NRW ne sont toutefois plus possibles.

→ De quel droit à renseignement disposez-vous ?

Vous avez bien évidemment le droit de savoir quelles informations à votre sujet sont enregistrées auprès du Centre d'enregistrement des cancers en RNW. À cet effet, veuillez adresser une demande de renseignement avec les informations suivantes au LKR NRW :

- Prénom et nom actuels (et éventuellement antérieurs)
- Date et lieu de naissance
- Adresses actuelle et antérieures
- Copie de la carte d'identité ou du passeport
- Numéro de sécurité sociale
- Votre mutuelle
- Votre signature

Vous trouverez d'autres informations sur l'enregistrement des maladies cancéreuses en Rhénanie-du-Nord-Westphalie sur le site Internet du Centre d'enregistrement des cancers en RNW à l'adresse : www.krebsregister.nrw.de

* La base juridique de l'enregistrement des cancers en RNW est la loi sur l'enregistrement des cancers en RNW (LKR NRW). Vous pouvez la consulter en vous connectant à l'adresse Internet du Centre d'enregistrement des cancers en RNW.

Landeskrebsregister NRW gGmbH

Datenannahmestelle
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

T 0234 54509-111 (Numéro de service central)

F 0234 54509-199

E-Mail: patienten@krebsregister.nrw.de

Pour toutes questions relatives à l'enregistrement des maladies cancéreuses ou pour toutes suggestions, n'hésitez pas à vous mettre en contact avec nous.