

Nome e indirizzo della persona soggetta a obbligo di notifica o dell'ufficio notificante (timbro):

**Registro Tumori clinico dei Länder di Berlino e Brandeburgo
Informazioni per i/le pazienti**

Gentile paziente,

Le è stata diagnosticata una patologia tumorale maligna (cancro), una patologia tumorale maligna al primo stadio o un tumore benigno del sistema nervoso centrale, o di un disturbo diagnosticato in precedenza. I medici e gli enti presso i quali Lei è in cura sono tenuti a comunicare personalmente i dati riguardanti Lei e la Sua patologia oncologica al Registro Tumori clinico dei Länder di Berlino e Brandeburgo. Il Registro Tumori clinico ha lo scopo di migliorare la qualità dell'assistenza oncologica ed è stato istituito in forza dell'applicazione di un trattato dei Länder di Berlino e Brandeburgo.

In appresso Le vengono presentati il Registro Tumori clinico e le sue funzioni, e Le viene illustrata la successiva elaborazione dei Suoi dati personali. In caso di ulteriori domande, La preghiamo di rivolgersi al suo medico curante o al Registro Tumori clinico dei Länder di Berlino e Brandeburgo (cfr. di seguito i dati di contatto).

La preghiamo di confermare per iscritto nell'ultima pagina di questa informativa di aver ricevuto e compreso le informazioni di seguito riportate e di aver consegnato tali informazioni.

Scopo e funzione per i/le pazienti

Raccogliere informazioni su tutte le patologie tumorali, sulle terapie seguite e sul decorso delle malattie del maggior numero possibile di pazienti è il principio base per il controllo e il costante miglioramento dei trattamenti attuati al momento contro il cancro. Anche Lei come singolo/a paziente può usufruire in modo diretto della raccolta dei dati:

- Il suo medico curante può consultare su richiesta informazioni relative al Suo caso nel Registro Tumori clinico, a meno che Lei non sia contrario/a all'archiviazione dei Suoi dati del Registro Tumori clinico. Ciò vale anche in caso di cambio del medico, trasferimento o ritorno della malattia. Lo scopo è assicurarLe il miglior trattamento possibile.
- I Suoi medici curanti possono pertanto consultarsi anche con i/le loro colleghi/e su quali siano le ricerche più appropriate per il Suo caso e su come dovrebbe configurarsi la terapia ottimale per Lei, come per esempio in contesti di conferenze tumorali.
- Ambulatori e cliniche vengono inoltre assistiti affinché siano in grado di ottenere le analisi riassuntive relative ai tumori sulla riuscita di tutti i trattamenti ivi attuati su tutti/e i/le pazienti seguiti/e.

Vantaggi per il Registro Tumori (epidemiologico) di popolazione

I Suoi dati personali epidemiologici (sesso, mese e anno di nascita, domicilio, diagnosi del tumore e tipo di terapia) e i Suoi dati identificativi esclusi i dati della Sua assicurazione sanitaria vengono trasmessi al **Registro Tumori generale di popolazione (epidemiologico)** (www.berlin.de/gkr/). I Registri Tumori di popolazione (epidemiologici) sono enti preposti alla raccolta, all'archiviazione, all'elaborazione, all'analisi e all'interpretazione di dati relativi all'insorgenza e alla frequenza di patologie oncologiche in specifiche aree di rilevamento. I Registri Tumori offrono una base valida per effettuare ulteriori indagini sulle cause e sull'evoluzione di patologie oncologiche. Hanno inoltre reso disponibili dati principalmente anonimi per la ricerca scientifica.

Vantaggi per la ricerca

Il Registro Tumori clinico trasmette su richiesta senza il Suo consenso solo dati anonimi o criptati (pseudonomi) a terzi allo scopo di elaborare tali dati per progetti concreti per la **ricerca sulla salute**. Un progetto di ricerca può essere condotto solo grazie ai Suoi dati identificativi, poiché ad es. devono essere effettuati dei sondaggi sui pazienti, per questo dovrà essere presentato il Suo previo consenso scritto.

Dati che vengono trasmessi al Registro Tumori clinico

Identificazione di informazioni personali, in particolare:	Importanti dati di carattere medico sulla Sua patologia oncologica, in particolare:
<ul style="list-style-type: none"> • Cognome, nome, cognome da nubile • Indirizzo di residenza • Data di nascita • Sesso • Dati sulla Sua assicurazione sanitaria e su eventuali sussidi che Le spettano. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo e sede del tumore • Data della diagnosi • Tipo di conferma della diagnosi • Tipo, inizio, durata ed esito della terapia, inclusi gli effetti indesiderabili • Decorso della malattia

Protezione dei Suoi dati

Il Registro Tumori è soggetto a rigide norme legislative sulla protezione dei dati. Entità, archiviazione, fruizione, trasmissione e cancellazione dei dati sono sottoposte a precise norme legislative e al controllo da parte del garante della protezione dei dati dei Länder di Berlino e Brandeburgo.

L'archiviazione e l'elaborazione di tutti i dati personali necessari avvengono esclusivamente all'interno di un settore delimitato da un punto di vista tecnico e del personale estremamente sicuro del Registro Tumori clinico. Le persone che hanno accesso ai Suoi dati personali sono poche ed esplicitamente designate, e sono soggette a rigide norme di obbligo di riservatezza. Tutte le ulteriori fasi dell'elaborazione statistica dei dati vengono effettuate a prescindere dai dati identificativi sulla Sua persona.

La trasmissione di dati ai registri tumori di altri Länder, al Registro Tumori epidemiologico generale¹ o agli enti scientifici è possibile unicamente a determinate condizioni prestabilite e verificabili.

Il Suo diritto di opposizione

In merito all'inserimento dei dati nel Registro Tumori clinico

Lei può opporsi all'archiviazione esclusivamente dei Suoi dati di carattere medico o di tutti i rapporti del Registro Tumori clinico. In tal caso verranno trasmessi al Registro Tumori clinico i Suoi dati identificativi, ma non i dati di carattere medico relativi alla Sua patologia tumorale né i dati relativi alla Sua assicurazione. Solo in questo modo il Registro Tumori clinico sarà informato del fatto che per via del Suo negato consenso non può essere effettuata alcuna ricerca ulteriore causa dati di carattere medico mancanti.

Qualora Lei si opponesse all'archiviazione di tutti i rapporti nel Registro Tumori clinico, i dati di carattere medico ivi archiviati verranno cancellati e i Suoi dati identificativi verranno trasferiti in un file di dati separato, in modo che non prendano parte alla circolazione dei dati generale nel Registro Tumori clinico.

¹ Registro Tumori generale dei Länder di Berlino, Brandeburgo, Meclenburgo-Pomerania Anteriore, Sassonia-Anhalt e degli stati liberi di Sassonia e Turingia.

Può esercitare il Suo diritto di opposizione sia presso il Suo medico curante che presso il centro di gestione del Registro Tumori clinico. I dati di contatto delle sedi del registro sono riportati di seguito e nel sito internet www.kkrbb.de.

Se vuole supportare gli obiettivi del Registro Tumori e le normative summenzionate, non è necessario avere un ruolo attivo. Qualora esercitasse il Suo diritto di opposizione contro l'archiviazione dei Suoi dati di carattere medico nel Registro Tumori clinico, vengono meno i vantaggi in Suo favore.

In merito all'inserimento dei dati nel Registro Tumori epidemiologico

I/Le pazienti con residenza nel Land di Brandeburgo hanno, indipendentemente dal diritto di opposizione contro l'archiviazione dei dati di carattere medico, anche il diritto di opporsi solo alla trasmissione di dati epidemiologici da parte del Registro Tumori clinico al Registro Tumori epidemiologico generale.

I/Le pazienti con residenza nel Land di Berlino non **godono** del diritto di opposizione contro la trasmissione dei dati epidemiologici da parte del Registro Tumori clinico al Registro Tumori epidemiologico generale. Queste informazioni devono essere pertanto trasmesse congiuntamente ai Suoi dati identificativi dalla persona soggetta a obbligo di notifica o dall'ufficio notificante al Registro Tumori clinico.

Il Suo diritto di informazione

Lei gode del diritto di informazione sui dati che La riguardano che vengono archiviati nel Registro Tumori clinico. A tal fine deve essere presentata una richiesta in forma scritta o iscritta a verbale da un dipendente presso una delle sedi del Registro Tumori clinico e poi firmato da Lei (vedi infondo per l'indirizzo). La richiesta deve comprendere il vostro nome, cognome, nomi precedenti, data di nascita e l'indirizzo includono la residenza principale. La preghiamo pertanto di nominare in forma scritta un medico o un dentista a cui il Registro Tumori clinico comunicherà per iscritto le informazioni relative ai dati ivi archiviati, in modo da poter ricevere da questi delle delucidazioni professionali. Qualora non nominasse alcun medico o dentista, le informazioni in forma scritta verranno trasmesse dal Registro Tumori clinico direttamente a Lei dietro prova della Sua identità.

PARTICOLARITA' DEL REGOLAMENTO PER COLORO CHE HANNO UN'ASSICURAZIONE PRIVATA O CHE RIENTRANO TRA GLI AVENTI DIRITTO

Il Registro Tumori clinico conteggia i costi totali (indennità di registro e indennità di notifica) per coloro che hanno sottoscritto un'assicurazione privata e/o che rientrano tra gli aventi diritto (contrariamente a quanto accade solitamente) direttamente con la loro assicurazione e/o gli enti di sussidio competenti. Pertanto il Suo medico curante Le chiederà i dati necessari a tale scopo (ad es. l'ente di sussidio competente). Il conteggio con la Sua assicurazione malattia privata e/o il Suo ente di sussidio può avvenire sotto forma di scambio reciproco dei Suoi dati personali necessari per il conteggio, qualora Lei non abbia esercitato il Suo diritto di opposizione contro l'archiviazione di dati di carattere medico nel Registro Tumori clinico.

Ulteriori dati e informazioni

Registro Tumori clinico di Berlino e Brandeburgo:

Dreifertstraße 12

03044 Cottbus

Tel.: +49 (0)355 49493-100

Fax: +49 (0)355 78010-489

E-Mail: kkrbb@laekb.de / www.kkrbb.de

Sedi di registro del Registro Tumori clinico

<p>Sede di Berlino:</p> <p>Registerstelle Berlin Potsdamer Str. 182 10783 Berlino</p> <p>Numero di telefono: +49 (0)30 21993-223 Telefax: +49 (0)30 21993-208</p> <p>E-Mail: uta.stoetzer@kkrbb.de</p>	<p>Sede di Cottbus:</p> <p>Registerstelle Cottbus Thiemstraße 111 03048 Cottbus</p> <p>Numero di telefono: +49 (0)355 49493-130 Telefax: +49 (0)355 49493-139</p> <p>E-Mail: sekr_cb@kkrbb.de</p>
<p>Sede di Francoforte (sull'Oder):</p> <p>Registerstelle Frankfurt (Oder) Müllroser Chaussee 7 15236 Francoforte (sull'Oder)</p> <p>Numero di telefono: +49 (0)355 49493-300 Telefax: +49 (0)355 49493-309</p> <p>E-Mail: birgit.kindt@kkrbb.de</p>	<p>Sede di Neuruppin:</p> <p>Registerstelle Neuruppin Fehrbelliner Straße 38 16816 Neuruppin</p> <p>Numero di telefono: +49 (0)355 49493-400 Telefax+49 (0)355 49493-409</p> <p>E-Mail: sekr_np@kkrbb.de</p>
<p>Sede di Potsdam:</p> <p>Registerstelle Potsdam Charlottenstraße 72 14467 Potsdam</p> <p>Numero di telefono: +49 (0)355 49493-450 Telefax: +49 (0)355 49493-459</p> <p>E-Mail: doris.niepmann@kkrbb.de</p>	<p>Sede di Schwedt:</p> <p>Registerstelle Schwedt Auguststraße 23 16303 Schwedt</p> <p>Numero di telefono: +49 (0)355 49493-460 Telefax: +49 (0)355 49493-469</p> <p>E-Mail: birgit.kindt@kkrbb.de</p>

Conferma delle informazioni comunicate

Medici informatori o
dentista informatore (Segnalazione persona):

Cognome, nome

Funzione

Conferma delle informazioni comunicate – Paziente

Con la presente il/la sottoscritto/a

Cognome, nome

nato/a il

conferma che

il suddetto Medico o il suddetto Dentista Lo/la ha informato in forma orale e scritta della trasmissione dei propri dati personali (in particolare dei dati relativi alla salute) al Registro Tumori clinico dei Länder di Berlino e Brandeburgo e dei propri diritti a tale proposito. Conferma altresì di aver compreso le informazioni e di essere in possesso di una copia di tali documenti informativi

Data

Luogo

Firma del/della paziente
o del rappresentante legale

Conferma delle informazioni comunicate – Segnalatore

(obbligatorio solo quando non c'è conferma scritta del paziente / paziente, presente sulle informazioni fornite.)

Confermo che la suddetta Paziente o il suddetto Paziente è stato informato per quanto riguarda la trasmissione dei Suoi dati personali al Registro Tumori clinico dei Länder di Berlino e Brandeburgo e dei Suoi diritti a tal proposito in forma orale e scritta e di averGli/Le consegnato una copia di tali documenti informativi.

Data

Luogo

Firma della persona dichiarante