

Chère patiente,
cher patient,

Une suspicion de maladie tumorale maligne (cancer), d'un stade précoce de maladie tumorale maligne ou de tumeur bénigne du système nerveux central s'est malheureusement confirmée durant votre traitement médical. Dans cette situation délicate, la lecture de documents est d'une extrême dureté et il nous est particulièrement difficile de nous adresser à vous.

Nous souhaitons toutefois vous informer que vos médecins traitants et toutes les personnes associées au déroulement du traitement (comme les hôpitaux, laboratoires, etc.) sont tenus d'inscrire leurs résultats médicaux dans le Registre des cancers. Incombant aux professionnels de santé, cette obligation résulte de l'art. 65c du Code allemand de la sécurité sociale V (SGB V) en liaison avec le « Traité d'État entre le Land de Brandebourg et le Land de Berlin concernant la tenue d'un Registre des cancers des points de vue clinique et épidémiologique suivant l'art. 65c du Code de la sécurité sociale V et de l'art. 1 de la Loi fédérale relative aux données de recensement du cancer [*Bundeskrebsregisterdatengesetz*] (brièvement dénommé : Traité d'État).

Les professionnels de santé inscriront vos données au Registre des cancers. Vos données à caractère personnel (nom/prénom et noms antérieurs, genre, date de naissance, votre adresse et l'ensemble des informations sur votre caisse d'assurance-maladie), et notamment les données médicales afférentes à votre maladie (diagnostic, date du diagnostic, méthode de traitement, etc.), seront portées au registre.

Le sens et le but de cette réglementation consistent à améliorer la qualité des soins oncologiques ainsi que les connaissances de la recherche scientifique. L'enregistrement de vos données permettra d'optimiser non seulement votre traitement, mais aussi celui d'autres patient(e)s atteint(e)s aujourd'hui d'un cancer et qui en seront victimes à l'avenir. Le Registre des cancers peut être mis à disposition des médecins impliqués dans votre traitement, en vue d'une meilleure prise en charge.

Le Registre des cancers transmet vos données au registre du cancer régional compétent si votre lieu de résidence et votre lieu de traitement sont situés dans des lands distincts. La non-pertinence de la dissociation de ces lieux ne s'applique qu'aux lands de Brandebourg et de Berlin.

De surcroît, vos données médicales sont transmises à des tiers (par exemple au Centre de données du registre du cancer de l'Institut Robert Koch) sous une forme anonymisée (elles ne permettent plus de remonter à votre personne) pour satisfaire à des obligations légales.

Le Registre des cancers communique à votre caisse d'assurance-maladie votre numéro de sécurité sociale et vos données à caractère personnel, parce que cette caisse rembourse au registre les émoluments perçus par les médecins inscripteurs du Registre des cancers pour la remise de l'inscription.

Vous pouvez vous opposer au traitement de vos données. Il résultera de votre opposition que le Registre des cancers gèrera toutes vos données dans un fichier séparé. Il est impossible d'effacer vos données, parce que votre opposition ne peut pas être affectée aux inscriptions à venir et que le traitement ne peut donc pas être limité.

Ces inscriptions futures auront pour conséquence par exemple que des examens de laboratoire soient réalisés et que ces laboratoires les inscrivent au Registre des cancers parce que ces derniers

n'ont pas connaissance de votre opposition. Pour que ces inscriptions puissent être affectées à votre opposition, une comparaison de données est réalisée dans ce fichier séparé de manière à restreindre dès lors le traitement de vos données. Les données concernant votre maladie sont traitées pour le futur sous une forme anonymisée, entrent donc dans les statistiques et contribuent à améliorer aussi le traitement d'autres personnes. Mais ainsi, votre personne n'est pas nommément identifiable. Ce droit limité de suppression et d'opposition provient de la volonté du législateur fédéral d'acquérir le plus grand nombre de données possible pour améliorer les soins oncologiques.

À l'exception des données qui ne permettent pas d'identifier votre personne, vos données sont supprimées 15 ans après votre décès ou 120 ans au plus tard après votre naissance.

Si vous n'acceptez pas le traitement complet de vos données, vous voudrez bien adresser votre opposition à

Klinisch-epidemiologisches Krebsregister Brandenburg-Berlin gGmbH
Potsdamer Straße 182
10783 Berlin
E-mail : widerspruch@kkrbb.de

Veillez noter que la formulation de l'opposition a pour conséquence que vos médecins traitants ne peuvent plus recevoir aucun renseignement sur vos données et vos maladies.

En plus du droit d'opposition, d'autres droits vous reviennent au titre du Règlement général européen relatif à la protection des données (RGPD). Ce sont principalement le droit d'accès, le droit de rectification et d'effacement du traitement des données à caractère personnel dans le cadre des dispositions légales. Pour toutes questions ou pour exercer ces droits, n'hésitez pas à contacter notre délégué à la protection des données :

E-mail : info@datenconsulting.de

Si vous souhaitez introduire une réclamation contre ce mode de traitement des données, vous voudrez bien vous adresser aux autorités de contrôle compétentes :

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz und für das Recht auf Akteneinsicht
Stahnsdorfer Damm 77
14532 Kleinmachnow
E-mail : Poststelle@LDA.Brandenburg.de

Nous vous souhaitons le meilleur pour votre traitement et surtout force et courage !

Votre Registre des cancers