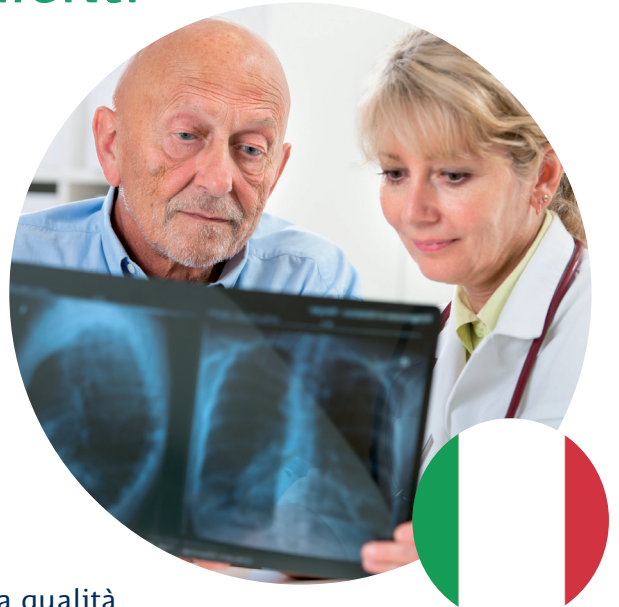


Breve informazione per pazienti

Gentile Paziente,

Il continuo sviluppo della diagnosi precoce, nonché della diagnostica, della terapia e della cura successiva alle malattie oncologiche sta fortunatamente portando a un continuo miglioramento delle probabilità di guarigione e della qualità di vita dei pazienti oncologici.

Grazie alla registrazione completa e dettagliata delle malattie tumorali, del loro trattamento e dell'ulteriore progressione, il Registro Tumori del Saarland fornisce un contributo decisivo alla ricerca sulle cause e sulle conseguenze del cancro nella popolazione. Inoltre, il Registro Tumori può essere utilizzato per monitorare l'efficacia delle opzioni terapeutiche utilizzate, nonché la qualità dell'assistenza ai pazienti affetti da cancro nel Saarland e i miglioramenti menzionati all'inizio. Nel ruolo di uno dei primi Registri Tumori basati sulla popolazione in Germania, il Registro Tumori del Saarland svolge questi compiti con grande successo.



Dati rilevati

I seguenti tipi di dati e informazioni vengono raccolti dal Registro Tumori del Saarland in occasione della diagnosi e della conferma delle malattie tumorali, dopo l'inizio e il completamento delle misure terapeutiche e nell'ulteriore decorso delle malattie tumorali:

- Dati di identità (tra cui nomi, data di nascita, sesso, indirizzo, dati dell'assicurazione sanitaria)
- Dati epidemiologici e clinici (tra cui le caratteristiche socio-demografiche del/della paziente, la localizzazione e la morfologia del tumore, la data della diagnosi, la diffusione della malattia, le procedure di trattamento specifiche eseguite).
- Dati di controllo del decorso (tra cui la data e la sede della recidiva del tumore, lo stato vitale del/della paziente).
- Dati del medico/della medica curante (tra cui nome, indirizzo)

I compiti del Registro e i dati da raccogliere sono definiti nella legge sul Registro dei Tumori del Saarland. Affinché il Registro dei Tumori del Saarland possa adempiere efficacemente ai suoi compiti statutari, tutti i medici e le mediche che lavorano nel Saarland sono obbligati/e a fornire informazioni stabilite dalla legge sui casi di cancro. Non è possibile opporsi a una segnalazione al Registro dei Tumori.

I Suoi diritti come paziente

Con le informazioni trasmesse sulla Sua malattia tumorale, contribuisce, in quanto paziente affetto, in modo decisivo alla lotta contro il cancro; per se stesso e soprattutto per le persone che oggi non hanno ancora il cancro.

Il Registro Tumori del Saarland adempie agli elevati requisiti di protezione dei dati raccolti ed elaborati attraverso ampie misure organizzative e tecniche: nel centro fiduciario, i dati



in arrivo vengono controllati, tra l'altro, per verificarne la validità e la completezza. I dati sulla malattia, sul trattamento e sul decorso vengono poi trasmessi al Registro in forma pseudonimizzata e lì elaborati e valutati. Quindi nella sede del Registro non è più possibile abbinare i dati a una persona concreta. Solo in condizioni controllabili e rigorosamente definite, i dati del Registro Tumori possono essere trasferiti a terzi (ad esempio, per studi e analisi sull'incidenza dei tumori a livello nazionale e per progetti di ricerca, al Centro per i dati del Registro Tumori dell'Istituto Robert Koch o per la valutazione dell'efficacia degli esami di screening dei tumori a un organismo definito dalla Commissione mista federale).

In qualità di paziente, Lei ha il diritto di opporsi in qualsiasi momento all'archiviazione permanente dei dati di identità in chiaro o di ottenere informazioni sulle informazioni archiviate su Lei stesso e sul Suo cancro. Se lo desidera, contatti il Suo medico curante o il centro fiduciario del Registro tumori.

Informazioni dettagliate per i/le pazienti in lingua tedesca sono disponibili sul sito web del Registro Tumori del Saarland all'indirizzo:
<https://krebsregister.saarland.de/patientenbroschuere/>



Dati di contatto

Krebsregister Saarland • Vertrauensstelle

Neugeländstraße 9 • 66117 Saarbrücken • Telefono: (0681) 501-45 38

Indirizzo email: vertrauensstelle@krebsregister.saarland.de • Sito web: krebsregister.saarland.de