

Informaciones sobre el registro de enfermedades tumorales

Folleto destinado a la información oficial de pacientes y sus representantes.

Para más información consulte las informaciones detalladas para pacientes en nuestra página web www.nkrs.ch en alemán, francés, italiano e inglés.



Nationale Krebsregierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration



Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

Su aportación a una mejor asistencia sanitaria

El presente prospecto le informa sobre el registro obligatorio de tumores benignos, estados precancerosos y enfermedades tumorales. Esta definición abarca un amplio espectro de casos. Por tanto, el hecho de que haya recibido este prospecto no significa automáticamente que padece usted un tumor maligno.

El registro de enfermedades tumorales se fundamenta en la Ley federal del registro de enfermedades tumorales (Ley del registro del cáncer). En virtud de esta ley, los médicos, hospitales y laboratorios tienen la obligación de enviar informaciones sobre enfermedades tumorales al registro correspondiente. En el presente folleto le informamos sobre el funcionamiento del registro de cáncer, así como sobre su derecho a ser informado, a consultar sus datos y objetar al registro de estos.

Los registros de cáncer cantonales y el Registro de cáncer infantil reúnen y evalúan las informaciones sobre las enfermedades tumorales. Posteriormente, los datos son recopilados y procesados por la Agencia nacional de registro del cáncer y el Registro de cáncer infantil.

¿Por qué se procede al registro de sus datos?

Con sus datos está usted realizando una importante aportación a lograr un registro lo más completo posible de todos los casos. De esta forma, está usted contribuyendo a mejorar la atención sanitaria para todos, a entender la enfermedad y luchar contra ella.

1. Su derecho a información: ¿Qué se registra?

Los registros de cáncer cantonales y el Registro de cáncer infantil recopilan informaciones relacionadas con la persona y la enfermedad. En este proceso se registran informaciones del tipo siguiente:

- Datos sobre la persona (por ej. nombre, dirección, fecha de nacimiento, número AHV/AVS)
- Informaciones sobre el tumor (por ej. tipo y diseminación del tumor, tratamiento aplicado, evolución de la enfermedad)

En el caso de cáncer de mama, colon o próstata, así como en niños y jóvenes menores de 20 años, se recopilan informaciones adicionales.

Con regularidad, estos datos se complementan y actualizan cotejándolos con listas externas (listas hospitalarias, censos de habitantes, etc.).

OBSERVACIÓN:

Antes de que el registro de cáncer correspondiente envíe datos a la Agencia nacional de registro de cáncer, se procede a eliminar la mayor parte de las informaciones sobre su persona (nombre, dirección, fecha de nacimiento, número AHV/AVS).

2. Su derecho a consultar los datos: Así obtiene usted acceso a sus datos

Tiene usted derecho a consultar sus datos en el registro de cáncer en todo momento.

Si desea usted consultar sus datos, diríjase al registro de cáncer de su cantón. Para consultar datos de niños y jóvenes, póngase en contacto con el Registro de cáncer infantil (www.kinderkrebs-register.ch).

3. Su derecho a oponerse

Si no desea que sus datos sean registrados puede usted oponerse por escrito en todo momento. Esta objeción tiene vigencia de por vida en toda Suiza. No obstante, tiene usted la posibilidad de revocar la objeción en todo momento.

Si la objeción se expresa en un plazo de tres meses tras la entrada de la notificación en el registro de cáncer, los datos no serán registrados sino destruidos. Si la objeción se realiza una vez transcurridos tres meses tras la entrada de la notificación en un registro de cáncer, se procederá a eliminar las informaciones concernientes a la persona. Las informaciones sobre el tumor permanecerán en el registro.

Queda constancia de que se ha presentado una objeción y, a partir del momento de la objeción, cesa el registro de datos.

Así presenta su objeción:

1. Solicite del registro cantonal de cáncer, del Registro de cáncer infantil o de la Agencia nacional de registro de cáncer el formulario para presentar la objeción o descárguelo bajo: www.nkrs.ch/downloads.
2. Rellene y firme el formulario.
3. Envíe el formulario a un registro cantonal o al Registro de cáncer infantil.

No es necesario que justifique su desacuerdo. A continuación, el registro de cáncer le enviará una confirmación por escrito.

Consulte las direcciones de los registros de cáncer cantonales y del Registro de cáncer infantil en nuestra página web bajo: www.nkrs.ch/krebsregister así como en el formulario de objeción

OBSERVACIÓN:

A fin de comunicar su oposición puede usted también enviar una carta indicando su nombre y apellidos, dirección, fecha de nacimiento, número del seguro, fecha y su firma.

Así se protegen sus datos

Tanto la protección de los datos como su utilización están reguladas por la ley. Los registros de cáncer cumplen con los requisitos estipulados en la Ley de registro de enfermedades tumorales, así como con otras leyes y normas vigentes en Suiza. El procesamiento estadístico y la utilización para fines de investigación están sometidos a una normativa precisa.

Así se protegen sus datos:

- Los datos se almacenan en Suiza en sistemas electrónicos separados y asegurados.
- Todas las personas que trabajan con estos datos están sujetas al secreto profesional.
- Todos los soportes de datos cuentan con conceptos especiales de seguridad y protección de datos.
- Otras personas o instituciones – por ej. empleadores o cajas de enfermedad – no tienen acceso a las informaciones.
- Las informaciones para la opinión pública se elaboran siempre de tal forma que no sea posible extraer conclusiones sobre personas concretas.
- Los investigadores podrán acceder a los datos solo en caso de obtener una autorización. En ausencia de ésta, solo accederán a los datos de forma anonimizada.

Asimismo, todas las informaciones que no sean de utilidad para el registro de cáncer deben ser eliminadas inmediatamente. Es decir, solo se registran aquellos datos que aportan un beneficio concreto.

¿Desea usted información más detallada?

La Agencia nacional del registro del cáncer es su interlocutora para todas aquellas cuestiones relacionadas con el registro de las enfermedades tumorales, así como la entidad encargada de prestarle apoyo a la hora de ejercer sus derechos. Todas las cuestiones relacionadas con el registro de enfermedades tumorales en niños y jóvenes deben dirigirse al Registro de cáncer infantil. Consulte las direcciones de los registros cantonales de cáncer y del Registro de cáncer infantil en nuestra página web bajo www.nkrs.ch/krebsregister.

Agencia nacional de registro de cáncer

Página web: www.nkrs.ch

E-Mail: info@nkrs.ch

Teléfono: +41 44 634 53 74

Registro de cáncer infantil

Página web: www.kinderkrebsregister.ch

E-Mail: kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch

Teléfono: +41 31 631 48 61

Pie de imprenta

Editor

Agencia nacional de registro de cáncer (NKRS)
c/o Fundación Instituto nacional de epidemiología
y registro del cáncer (NICER)
Hirschengraben 82, 8001 Zúrich, Suiza

Registro de cáncer infantil
Mittelstrasse 43, 3012 Berna, Suiza

Fecha de publicación

Julio de 2022

Diseño

moxi ltd., Biel

Versiones lingüísticas

La presente publicación está disponible en los idiomas alemán, francés, italiano, retorromano, inglés, albanés, árabe, español, polaco, portugués, ruso, serbio, croata, tamil, turco, alemán lenguaje sencillo, francés lenguaje sencillo e italiano lenguaje sencillo.

El prospecto existe en una versión más detallada en los idiomas alemán, francés, italiano e inglés.

Pedidos y descargas: Acceda a las publicaciones de la plataforma de pedidos migesplus.ch a través del enlace siguiente → www.nkrs.ch/bestellung

Nuestro cordial agradecimiento a los colaboradores de las siguientes instituciones por el activo apoyo prestado en la elaboración del prospecto de información para los pacientes:

Agencia nacional de registro de cáncer, Registro de cáncer infantil, los registros de cáncer cantonales, Oficina federal de salud pública OFSP, Oficina federal de estadística OFS, Conferencia de directoras y directores cantonales de salud (CDS), Colegio de médicos suizos FMH, mfe Médicos de familia y de la infancia, H+ Los hospitales suizos, Asociación suiza contra el cáncer Oncosuisse, Sociedad suiza para la gestión de calidad en la atención sanitaria sQmh, Liga contra el cáncer Suiza, Organización suiza de pacientes (OSP), Federación suiza de pacientes.