



Nationale Krebsregistrierungsstelle
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

Informaciones sobre el registro de cáncer

¿Por qué se recogen informaciones sobre el cáncer?

La recogida de informaciones sobre enfermedades tumorales, es decir, el cáncer y las fases preliminares del cáncer, es de gran importancia. Estas informaciones contribuyen a mejorar el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento del cáncer. En enero de 2020 entró en vigor una ley en Suiza que regula el registro de informaciones sobre el cáncer. En virtud de esta ley, los profesionales de la salud están obligados a enviar ciertas informaciones sobre su enfermedad al registro de cáncer. Un registro de cáncer es una especie de tabla en la que se incorporan todos los datos relevantes sobre el cáncer.

Suiza cuenta con registros de cáncer cantonales, así como el Registro de Cáncer Infantil.

- En los registros cantonales se recogen informaciones sobre los tumores que afectan a adultos de más de 20 años.
- El Registro de Cáncer Infantil recopila informaciones sobre los tumores que afectan a niños y adolescentes de menos de 20 años.

¿Qué ocurre con la informaciones recopiladas?

La informaciones recopiladas contribuyen a luchar contra el cáncer.

El Registro de Cáncer Infantil y la Agencia Nacional del Registro de Cáncer evalúan la información recogida en toda la geografía nacional. Gracias a ello es posible determinar, por ejemplo, si:

- el cáncer aparece con más frecuencia en una región concreta de Suiza,
- ciertos tipos de tumores aumentan o disminuyen con el paso de los años,
- hay otras enfermedades que aparecen al mismo tiempo que el cáncer.

El Registro de Cáncer Infantil y la Agencia Nacional del Registro de Cáncer informan a la población suiza sobre los resultados de su análisis. También los médicos, los investigadores y los políticos se mantienen informados sobre el cáncer. El objetivo es ayudar a las personas con cáncer. Con la recogida y evaluación de informaciones sobre los tumores damos un paso importante para alcanzar este objetivo. Estas informaciones contribuyen a dar respuesta a preguntas como, por ejemplo:

- ¿Cómo detectar un cáncer lo más pronto posible para mejorar así las posibilidades de cura?
- ¿Cómo mejorar el tratamiento del cáncer?

¿Qué informaciones se incluyen en el registro de cáncer?

Sobre la persona

- Su nombre / su dirección / su fecha de nacimiento / su sexo / su número del seguro (número AHV)

Estas informaciones son necesarias para poder registrar correctamente su caso. Los datos son anonimizados antes de su transmisión (es decir, se hacen irreconocibles), dado que no son relevantes para la evaluación.

Sobre el cáncer

- el tipo de tumor que padece,
- cuándo y cómo se detectó el tumor.

Sobre el tratamiento

- cómo se está tratando su cáncer,
- la fecha en que se comenzó el tratamiento.

Informaciones adicionales en caso cáncer de mama, de colon o de próstata

- si en su familia ya se han dado casos de cáncer,
- si padece al mismo tiempo otras enfermedades.

Informaciones adicionales sobre niños y adolescentes (de menos de 20 años)

- si los niños o adolescentes padecen al mismo tiempo otras enfermedades,
- si están recibiendo tratamiento, y, en caso afirmativo, cuándo y cómo están siendo tratados,
- cuál ha sido el resultado de los tratamientos (por ej. curación),
- qué pruebas se realizaron tras la enfermedad tumoral (por ej. para comprobar que el cáncer no ha vuelto o si el tratamiento tiene consecuencias negativas).

¿Cómo se protegen estas informaciones?

Los registros de cáncer deben cumplir normas muy estrictas para poder obtener, almacenar y procesar informaciones que le conciernen a usted. Estas reglas están contempladas en la Ley Federal para el Registro de Cáncer. La ley regula, por ejemplo, cómo deben guardarse las informaciones, quién las puede utilizar y cuándo deben ser eliminadas. Las cajas de enfermedad o los empleadores no tienen acceso a estas informaciones. La protección de datos cumple con los estándares y las leyes en vigor en Suiza.

¿Puedo consultar mis informaciones en el registro de cáncer?

Usted puede consultar en el registro de cáncer todas las informaciones que le conciernen. Para ello, diríjase por escrito a uno de los registros de cáncer a fin de obtener las informaciones sobre cómo proceder.

Para los adultos, diríjase al registro de cáncer de su cantón de residencia. La dirección del registro de cáncer de su cantón figura en internet (lista de direcciones): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister. También la Agencia Nacional de Registro de Cáncer puede serle de ayuda, sea a través del correo electrónico nkrs@nicer.org o bajo el número de teléfono 044 634 53 74.

Para consultar informaciones sobre niños y adolescentes, póngase en contacto con el Registro de Cáncer Infantil a través del correo electrónico kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch o del número de teléfono 031 631 56 70.

Periodo de espera

A partir del momento en que usted reciba este prospecto comienza un periodo de espera de tres meses. Durante este tiempo puede usted reflexionar con tranquilidad sobre si está de acuerdo con el registro de sus datos.

¿Está usted de acuerdo con el registro de sus datos?

Si está usted de acuerdo no tiene que hacer nada.

¿No está usted de acuerdo con el registro de sus datos?

Si no está de acuerdo con que sus datos sean registrados, comuníquelo por escrito al registro de cáncer. Para ello, puede usted utilizar el formulario disponible en el registro cantonal de cáncer o en el Registro de Cáncer Infantil. Debe usted rellenar, firmar y enviar el formulario a un registro de cáncer. A continuación, recibirá usted una confirmación por escrito del registro de cáncer. A partir de ese momento, el registro dejará de recopilar sus informaciones. Debe usted rellenar, firmar y enviar el formulario a un registro de cáncer. A continuación, recibirá usted una confirmación por escrito del registro de cáncer. A partir de ese momento, el registro dejará de recopilar sus informaciones.

Si se opone al registro de sus datos durante el periodo de espera, sus datos no serán registrados. Sin embargo, si se opone al registro una vez transcurrido el periodo de espera y el registro de cáncer ya ha comenzado a recopilar sus datos, el registro procederá a eliminar inmediatamente todos los datos relacionados con su *persona*. Los datos sobre su *enfermedad* permanecerán en el registro. No obstante, no será posible identificar a la persona a la que pertenecen. A partir de ese momento, no se recopilarán más informaciones que le conciernan a usted o a su enfermedad.

El hecho de que no esté de acuerdo con el registro de sus datos no influye en absoluto sobre el tratamiento de su enfermedad. Puede usted cambiar de opinión en cualquier momento y retirar su objeción. En ese caso, póngase en contacto con un registro de cáncer.

¿Dónde puedo conseguir más información sobre el registro de cáncer y a quién debo dirigirme en caso de preguntas?

Para obtener más información sobre el registro de cáncer, consulte las páginas web

- de los registros cantonales de cáncer (lista de direcciones): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister
- del Registro de Cáncer Infantil: www.kinderkrebsregister.ch
- de la Agencia Nacional de Registro de Cáncer: www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung

Preguntas relacionadas con el cáncer infantil y juvenil

- Kinderkrebsregister (KiKR)
Mittelstrasse 43, CH-3012 Bern
Correo electrónico kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch
Teléfono 031 631 56 70

Preguntas relacionadas con el cáncer en adultos

- Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)
Hirschengraben 82, CH-8001 Zürich
Correo electrónico nkrs@nicer.org
Teléfono 044 634 53 74

2020_01_V1

Estas informaciones para pacientes están disponibles en 13 idiomas bajo:

www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/patientinnen-und-patienten