



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

Informações sobre o registo de doenças tumorais

Porque são recolhidas informações sobre doenças tumorais?

É importante recolher informações sobre doenças tumorais, ou seja, o cancro e os precursores do cancro. Estas contribuem para melhorar o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento dessas doenças. Desde janeiro de 2020, a Suíça tem uma lei que regula o registo de informações sobre doenças tumorais. Esta lei exige que o médico especialista envie determinadas informações sobre a sua doença para o registo oncológico. Um registo oncológico é uma espécie de tabela em que são registadas todas as informações pertinentes sobre doenças tumorais.

Na Suíça, há os registos oncológicos cantonais e o registo oncológico infantil.

- Nos registos oncológicos cantonais, são recolhidas informações sobre doenças tumorais em adultos com idade igual ou superior a 20 anos.
- No registo oncológico infantil, são recolhidas informações sobre doenças tumorais em crianças e jovens com menos de 20 anos.

O que será feito com as informações recolhidas?

As informações recolhidas contribuem para a luta contra as doenças tumorais.

O registo oncológico infantil e o serviço nacional de registo oncológico analisam as informações recolhidas em todo o país, o que pode ser utilizado, por exemplo, para determinar:

- se numa determinada região da Suíça a incidência de doenças tumorais é mais elevada;
- se certas doenças tumorais aumentam ou diminuem ao longo dos anos;
- se há outras doenças que também aparecem.

O registo oncológico infantil e o serviço nacional de registo oncológico informam a população suíça sobre estas conclusões. Deste modo, os médicos, os investigadores e os políticos também ficam a saber mais sobre as doenças tumorais. O objetivo é ajudar as pessoas com cancro. A recolha e a análise das informações sobre as doenças tumorais permitem dar um passo na direção desse objetivo. Essas informações contribuem para responder a perguntas específicas, por exemplo:

- como se pode detetar o cancro precocemente, a fim de aumentar a probabilidade de recuperação?
- como se podem tratar melhor as doenças tumorais?

Que informações são incluídas no registo oncológico?

Informações pessoais

- Nome / endereço / data de nascimento / sexo / número de segurado (número AHV)

Estas informações são necessárias para o registo correto do seu caso. Antes da transmissão, as informações são anonimizadas (ou seja, tornadas irreconhecíveis), porque não são necessárias para a análise.

Informações sobre a doença tumoral

- o tipo de tumor;
- onde e como o tumor foi detetado.

Informações sobre o tratamento

- como a doença tumoral está a ser tratada;
- a data de início do tratamento.

Informações adicionais para tumores da mama, cólon ou próstata

- se há casos de doenças oncológicas na sua família;
- se também tem outras doenças.

Informações adicionais no caso de crianças e jovens (menores de 20 anos)

- se as crianças e os jovens também têm outras doenças;
- se estão a ser tratadas e, caso afirmativo, quando e como;
- os resultados dos tratamentos (por exemplo, cura);
- os exames realizados após a doença tumoral (para verificar, por exemplo, se a doença tumoral regressou ou se houve consequências negativas do tratamento).

Como são essas informações protegidas?

Os registos oncológicos seguem regras rígidas, incluídas na Lei suíça do registo oncológico (*Krebsregistrierungsgesetz*, em alemão), para receber, armazenar e processar informações sobre os doentes. Esta lei regula, por exemplo, a forma como as informações são armazenadas, quem tem permissão para usá-las e o momento em que são apagadas. Os seguros de saúde e os empregadores não têm acesso a essas informações. Os dados são protegidos em conformidade com as normas e leis aplicáveis na Suíça.

Posso consultar as minhas informações no registo oncológico?

Pode consultar tudo o que houver sobre si no registo oncológico. Para tal, entre em contacto por escrito com um registo oncológico para obter informações sobre como proceder.

No caso de adultos, é o registo oncológico cantonal que fornece informações. O endereço do registo oncológico do seu cantão encontra-se na Internet (lista de endereços): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister. O serviço nacional de registo oncológico também poderá prestar assistência pelo e-mail nkrs@nicer.org ou pelo telefone 044 634 53 74.

No caso de crianças e jovens, pode contactar o registo oncológico infantil por e-mail kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch ou por telefone 031 631 56 70.

Período de carência

Depois de receber este folheto informativo, começa o chamado período de carência. Trata-se de um período de espera que dura 3 meses. O objetivo é dar tempo para pensar se concorda com o registo dos seus dados.

Concorda com o registo dos seus dados?

Então não tem de fazer mais nada.

Não concorda com o registo dos seus dados?

Se não quer que os seus dados sejam registados, deve comunicá-lo por escrito a um registo oncológico. Pode usar um formulário fornecido pelo seu registo oncológico cantonal ou pelo registo oncológico infantil. Deverá preenchê-lo, assiná-lo e devolvê-lo a um registo oncológico. Receberá depois uma confirmação por escrito do registo oncológico. As suas informações já não serão recolhidas posteriormente.

Se se opuser durante o período de carência, os seus dados não serão registados. Se se opuser posteriormente, ou seja, após o período de carência e o registo oncológico já tiver registado dados seus, o registo oncológico apagará imediatamente todos os seus dados *personais* registados. Os dados sobre a sua *doença* permanecerão no registo. No entanto, deixa de ser possível identificar a pessoa a quem pertencem os dados restantes. A partir desse momento, não serão registados mais dados pessoais nem outros dados relativos à doença.

A sua oposição não tem influência sobre o tratamento da doença tumoral. Pode mudar de ideias a qualquer momento e retirar a sua oposição. Basta, para tal, entrar em contacto com um registo oncológico.

Como posso saber mais sobre o registo de doenças tumorais e com quem posso entrar em contacto se tiver alguma dúvida?

Os seguintes sítios Web incluem mais informações sobre o registo de doenças tumorais

- registo oncológico cantonal (lista de endereços): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister
- registo oncológico infantil: www.kinderkrebsregister.ch
- serviço nacional de registo oncológico: www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung

Perguntas sobre doenças oncológicas em crianças e jovens

- Kinderkrebsregister (KiKR)
Mittelstrasse 43, CH-3012 Berna
E-mail kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch
Telefone 031 631 56 70

Perguntas sobre doenças oncológicas em adultos

- Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)
Hirschengraben 82, CH-8001 Zurique
E-mail nkrs@nicer.org
Telefone 044 634 53 74

2019_12_V1

Este folheto informativo pode ser descarregado em mais 13 versões linguísticas em:

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