



Registre National
du Cancer | Lux

Registre National du Cancer du Luxembourg



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé



LUXEMBOURG
INSTITUTE
OF HEALTH

Français

Deutsch

Lëtzebuergesch

Português

English

Registre National du Cancer du Luxembourg 2

Brochure Patient

Nationales Krebsregister – Luxemburg 8

Patienteninformationsbrochüre

Nationale Kriibsregëster vun Lëtzebuerg 14

Patientebroschür

Registo Oncológico Nacional do Luxemburgo 20

Folheto do paciente

National Cancer Registry of Luxembourg 26

Patient information leaflet

..... www.rnc.lu

1 Qu'est-ce que le Registre National du Cancer (RNC) ?

Le RNC est le recueil officiel du Luxembourg regroupant des données des **nouveaux cas de cancer** diagnostiqués et/ ou traités au Luxembourg chez des résidents et non-résidents afin d'avoir une vue de l'ensemble des patients pris en charge sur le territoire luxembourgeois.

Le RNC existe officiellement au Luxembourg depuis l'entrée en vigueur du Règlement grand-ducal du 18 avril 2013 déterminant les modalités et conditions de son fonctionnement.

2 A quoi sert le Registre National du Cancer (RNC) ?

Le RNC permet de:

- suivre **l'évolution du nombre de cas et de types de cancer** au Luxembourg,
- mesurer l'efficacité et l'efficience des **actions de santé publique en matière de prévention et de programmes de dépistage**,
- **évaluer l'efficacité des divers traitements** proposés aux patients,
- **évaluer les prises en charge et la qualité des soins** prodigués aux patients, et comparer les résultats obtenus au Luxembourg avec ceux d'autres pays
- permettre aux autorités publiques de planifier, en fonction des résultats obtenus, les **services de santé adaptés aux besoins de la population**,
- contribuer à la **recherche** épidémiologique et clinique en cancérologie.

3 Pourquoi vos données sur le cancer sont-elles collectées ? Sur quelles bases légales ?

Les données (informations) des patients atteints de cancer sont collectées à des fins de **santé publique et de recherche**.

Le Règlement grand-ducal du 18 avril 2013 détermine les modalités et conditions de fonctionnement du RNC.

Les données collectées sont traitées de manière strictement confidentielle en accord avec le Règlement général sur la protection des données de l'Union Européenne (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 dit « RGPD » et tout autre texte applicable en la matière (en particulier la Loi du Luxembourg du 1er août 2018 sur l'organisation de la *Commission nationale pour la protection des données (CNPD)* et la mise en œuvre du *RGPD*).

4 Les informations collectées dans le Registre National du Cancer (RNC) sont-elles nominatives ?

Non, **les informations ne sont pas nominatives**. Le nom, prénom, matricule de sécurité sociale du patient ne sont pas enregistrés dans le RNC.

Un pseudonyme est attribué à chaque patient, c'est-à-dire un code de référence confidentiel utilisé à la place des données nominatives du patient. Ce seul code ne permet pas d'identifier directement le patient et sert uniquement au traitement scientifique des données. **À aucun moment l'identité du patient n'apparaît** dans un document destiné au public ou à d'autres institutions.

5 De qui dépend le Registre National du Cancer (RNC) au Luxembourg ?

Le RNC est placé sous la tutelle du Ministère de la Santé. Le Ministère de la Santé a confié la gestion opérationnelle, le développement et l'exploitation scientifique du RNC au « Luxembourg Institute of Health » (LIH).

Le LIH est un établissement public, qui possède les compétences requises pour réaliser cette mission et qui garantit la protection des données personnelles des patients. Le LIH est le responsable du traitement de vos données personnelles.

6 Quelles sont les informations collectées dans le Registre National du Cancer (RNC)?

Les informations suivantes sont collectées :

- **Informations personnelles** : âge, sexe, commune de résidence.
- **Informations sur la maladie** :
 - diagnostic de cancer : date, type et résultat des examens ayant permis le diagnostic,
 - caractéristiques de la tumeur : localisation, type, taille et extension,
 - traitement initial proposé et réalisé : proposition thérapeutique (réunion de concertation pluridisciplinaire), chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie,
 - suivi de l'évolution de la maladie : guérison, récurrence, décès.

La codification des données suit les règles et les **classifications internationales** (*Classification Internationale de Maladies pour l'Oncologie*, 3^{ème} édition (CIM-O-3), classification TNM 7^{ème} édition/ 8^{ème} édition) pour que les résultats obtenus au Luxembourg soient comparables sur le plan international. Les règles d'enregistrement et de validation suivent les recommandations du *Réseau Européen des Registres du Cancer (ENCR)* et du *Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC)*, qui est l'agence spécialisée en recherche sur le cancer de l'*Organisation Mondiale de la Santé (OMS)* des Nations Unies.

7 Qui fournit les informations sur les cas de cancer au Registre National du Cancer (RNC) ?

Afin de répertorier tous les cas de cancer, plusieurs acteurs fournissent des informations au RNC :

- les établissements hospitaliers et les médecins qui prennent en charge le patient,
- le Centre National de Radiothérapie - *Centre François Baclesse* (en cas de traitement par radiothérapie),
- le laboratoire qui a fait le diagnostic, notamment le service d'anatomopathologie du *Laboratoire National de Santé (LNS)*,
- les programmes de dépistage qui ont permis de détecter la maladie,
- le Registre national des causes de décès,
- la *Caisse Nationale de Santé (CNS)* et le *Contrôle Médical de la Sécurité Sociale (CMSS)*.

8 Qui a accès aux informations enregistrées dans le Registre National du Cancer (RNC) ?

Seule l'équipe du Luxembourg Institute of Health (LIH), qui a la responsabilité de gérer le RNC, a accès aux informations du RNC. Cet accès est protégé par des règles strictes de sécurité qui sont contrôlées par un **Comité de surveillance**.

..... www.rnc.lu

9 Quels sont vos droits ?

Vous disposez d'un **droit d'opposition, d'accès, de rectification et d'effacement** de vos données personnelles. Vous pouvez exercer vos droits à tout moment en contactant directement le RNC.

Si vous ne souhaitez pas que vos données soient enregistrées dans le RNC, vous devez le signaler au médecin qui prend en charge votre cancer; celui-ci vous remettra alors un **formulaire de refus**.

Vous pouvez aussi télécharger le **formulaire de refus** du site internet du RNC : www.rnc.lu.

Après avoir complété et signé le formulaire de refus, vous pouvez l'envoyer directement au RNC (info@rnc.lu) ou le redonner à votre médecin.

Votre refus ne porte pas atteinte à votre droit de recevoir des soins de santé appropriés.

Si votre refus est signalé après le traitement des données, il n'y a pas d'effet rétroactif sur les données déjà agrégées et publiées par le RNC.

Pour toute demande d'information concernant le traitement de vos données personnelles, vous pouvez **contacter le délégué à la protection des données du LIH** par e-mail à dpo@lih.lu ou par courrier à l'adresse:

Luxembourg Institute of Health, *Protection des données*,
1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg

Enfin, vous disposez du droit d'introduire une réclamation auprès de la *Commission nationale pour la protection des données* (CNPD) concernant le traitement de vos données à caractère personnel.

10 Où pouvez-vous trouver des informations sur le Registre National du Cancer (RNC)?

Des informations ainsi que les publications et résultats issus du RNC sont disponibles sur le site internet www.rnc.lu.

Pour toute demande d'information, vous pouvez joindre :

- par téléphone :
 - Médecin responsable opérationnel du RNC (+ 352-26-970-742)
 - Epidémiologiste du RNC (+352- 26-970-876).

- par courriel : info@rnc.lu

- par courrier :

Luxembourg Institute of Health, *Registre National du Cancer (RNC)*,
1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg.

1 Was ist Luxemburgs Nationales Krebsregister?

Das Nationale Krebsregister ist Luxemburgs offizielle Datensammlung aller in Luxemburg diagnostizierten oder behandelten **neuen Krebsfällen** von Patienten mit oder ohne Wohnsitz in Luxemburg. Dies ermöglicht einen Überblick über alle auf luxemburgischem Gebiet versorgten Patienten zu erhalten.

Das Nationale Krebsregister wurde in Luxemburg mit dem Inkrafttreten der großherzoglichen Verordnung vom 18. April 2013 zur Festlegung der Modalitäten und Bedingungen des RNC offiziell eingeführt.

2 Welche Ziele und Aufgaben hat Luxemburgs Nationales Krebsregister?

Luxemburgs Nationales Krebsregister ermöglicht:

- die **Entwicklung der Fallzahlen und der in Luxemburg auftretenden Krebsarten zu verfolgen**,
- die Wirksamkeit und Effizienz von **Präventionsmaßnahmen zur öffentlichen Gesundheit und Screening-Programmen zu messen**,
- die **Wirksamkeit der verschiedenen Behandlungsformen zu beurteilen**
- die **Versorgung und die Qualität der Behandlung bzw. Betreuung der Patienten zu beurteilen** und die in Luxemburg erzielten Ergebnisse mit denen anderer Länder zu vergleichen,
- dass die öffentlichen Behörden – je nach erzielten Ergebnissen - **Gesundheitsdienstleistungen planen können, die an die Bedürfnisse der Bevölkerung angepasst sind**,
- die klinische und epidemiologische **Krebsforschung zu unterstützen**.

3 Warum und auf welcher rechtlichen Grundlage werden Daten zu Ihrer Krebserkrankung gesammelt?

Die Daten der an Krebs erkrankten Patienten werden **zum Schutz der öffentlichen Gesundheit und für Forschungszwecke** erhoben.

Die großherzogliche Verordnung vom 18. April 2013 regelt die Durchführung und die Bedingungen des Luxemburgischen Nationalen Krebsregisters. **Die erhobenen Daten werden** in Übereinstimmung mit der Datenschutzgrundverordnung der Europäischen Union, Verordnung (EU) 2016/679 vom 27. April 2016, der sogenannten „DSGVO“, und jedem anderen in diesem Zusammenhang geltenden Rechtstext (insbesondere das Gesetz vom 1. August 2018 betreffend der Organisation der nationalen Datenschutzkommission und der Anwendung der DSGVO) **streng vertraulich behandelt**.

4 Sind die gesammelten Daten im Nationalen Krebsregister namensgebunden?

Nein, **die Daten sind nicht namensgebunden**. Der Name, Vorname und die Sozialversicherungsnummer des Patienten werden nicht im Luxembourgischen Nationalen Krebsregister erfasst.

Jedem Patienten wird ein Pseudonym, d. h. eine vertrauliche Referenznummer zugewiesen, die anstelle der personenbezogenen Daten des Patienten verwendet wird. Mit dieser Nummer allein kann der Patient nicht direkt identifiziert werden; sie dient ausschließlich zur wissenschaftlichen Verarbeitung der Daten. **Die Identität des Patienten wird zu keinem Zeitpunkt** in einem für die Öffentlichkeit oder für andere Institutionen bestimmten Dokument **erwähnt**.

5 Wem untersteht das Nationale Krebsregister in Luxemburg?

Das Luxemburgische Nationale Krebsregister ist dem **Gesundheitsministerium** unterstellt. Das Gesundheitsministerium hat die operative Leitung, die Entwicklung und die wissenschaftliche Nutzung des Nationalen Krebsregisters an das „**Luxembourg Institute of Health**“ (LIH) übertragen. Das LIH ist eine öffentliche Einrichtung, die über die erforderlichen Kompetenzen zur Durchführung dieser Aufgabe verfügt und den Schutz der personenbezogenen Daten der Patienten gewährleistet. Das LIH ist für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich.

6 Welche Daten werden im Nationalen Krebsregister gesammelt?

Folgende Daten werden erhoben:

- **Personenbezogene Daten:** Alter, Geschlecht, Wohnort
- **Krankheitsbezogene Daten:**
 - Krebsdiagnose: Datum, Art und Ergebnis der Untersuchungen, die die Diagnose ermöglicht haben,
 - Merkmale des Tumors: Lage, Art, Größe und Ausdehnung,
 - die vorgeschlagene und durchgeführte Erstbehandlung: Therapieversuch (multidisziplinäre Beratungssitzung), Chemotherapie, Chirurgie, Strahlenbehandlung,
 - Beobachtung des Krankheitsverlaufs: Heilung, Rezidiv (Wiederauftreten des Tumors), Tod.

Die Kodierung der Daten entspricht den **internationalen** Vorschriften und **Klassifikationen**

(*International Classification of Diseases for Oncology – Third Edition (ICD-O-3)*; *TNM-classification of Malignant Tumors – 7th and 8th Edition*), damit die in Luxemburg erzielten Ergebnisse mit den international gewonnenen vergleichbar sind. Die Vorschriften zur Erfassung und Validierung folgen den Empfehlungen des Europäischen Netzwerks der Krebsregister (*European Network of Cancer Registries, ENCR*) und des Internationalen Krebsforschungszentrums (*International Agency of Research on Cancer, IARC*), einer Sonderorganisation der Weltgesundheitsorganisation (*World Health Organisation, WHO*) für die Krebsforschung.

7 Wer meldet die Daten über die Krebsfälle an das Nationale Krebsregister?

Damit alle Krebsfälle in das Nationale Krebsregister aufgenommen werden können, übermitteln mehrere Stellen Daten:

- das Nationale Strahlentherapiezentrum *Centre François Baclesse* (falls eine Strahlenbehandlung durchgeführt wird),
- das Labor, das die Diagnose erstellt hat, insbesondere die Abteilung für Pathologie des *Laboratoire National de Santé (LNS)*,
- die Screening-Programme, durch welche die Erkrankung entdeckt werden konnte,
- das Nationale Todesursachenregister des Gesundheitsministeriums,
- die Nationale Gesundheitskasse (*Caisse National de Santé, CNS*) und der Medizinische Dienst der Sozialversicherung (*Contrôle Médical de la Sécurité Sociale, CMSS*).

8 Wer hat Zugriff auf die im Nationalen Krebsregister erfassten Daten?

Nur die Mitarbeiter des Luxembourg Institute of Health (LIH), **die für die Verwaltung des Nationalen Krebsregisters zuständig sind, haben Zugriff auf die im Nationalen Krebsregister gespeicherten Daten.** Dieser Zugriff ist durch strenge Sicherheitsvorschriften geschützt, deren Einhaltung von einem **Aufsichtsrat** überwacht wird.

9 Welche Rechte haben Sie?

Sie haben bezüglich Ihrer personenbezogenen Daten ein **Recht auf Widerspruch, Zugang, Berichtigung und Löschung.** Sie können Ihre Rechte jederzeit ausüben, indem Sie sich direkt an das Nationale Krebsregister wenden.

Wenn Sie **nicht** möchten, dass Ihre Daten im Nationalen Krebsregister gespeichert werden, müssen Sie den **Arzt**, der Ihre Krebserkrankung behandelt, **darauf hinweisen**; dieser wird Ihnen dann ein **Widerspruchsformular** aushändigen.

Sie können das Widerspruchsformular auch auf der **Website des Nationalen Krebsregisters** herunterladen: www.rnc.lu. Dieses können Sie ausgefüllt und unterschrieben direkt an das Nationale Krebsregister (info@rnc.lu) senden oder bei Ihrem Arzt abgeben.

Ihre Verweigerung hat zu keinem Zeitpunkt keinen Einfluss auf Ihr Recht auf eine angemessene Gesundheitsversorgung.

Wird Ihre Verweigerung nach der Datenverarbeitung bekannt gegeben, wirkt diese sich nicht rückwirkend auf die vom Nationalen Krebsregister bereits zusammengefassten und veröffentlichten Daten aus.

Für weitere Informationen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten können Sie sich **an den Datenschutzbeauftragten des LIH wenden**, entweder per E-Mail an dpo@lih.lu oder per Brief an das:

Luxembourg Institute of Health, *Protection des données*,

1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg

Schließlich haben Sie das Recht, eine **Beschwerde** bei der nationalen Datenschutz-Kommission (*Commission nationale pour la protection des données, CNPD*) bezüglich der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten einzureichen.

10 Wo können Sie Informationen über das Nationale Krebsregister finden?

Informationen sowie Veröffentlichungen und Ergebnisse finden Sie auf unserer Website www.rnc.lu.

Falls Sie weitere Informationen wünschen, können Sie sich an folgende Stellen wenden:

- Per Telefon:
 - Operationell verantwortlicher Arzt (+ 352 26 970 742)
 - Epidemiologe des Krebsregisters (+352 26 970 876)

- Per E-Mail: info@rnc.lu

- Per Post:

Luxembourg Institute of Health, *Registre National du Cancer (RNC)*,

1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg.

1 Wat ass den Nationale Kriibsregëster vun Lëtzebuerg?

Den Nationale Kriibsregëster ass déi offiziell Lëtzebuerger Sammlung vun Donnéeën iwwer déi **nei Kriibsfäll**, déi zu Lëtzebuerg diagnostizéiert an/oder behandelt ginn bei betraffene Persounen, déi zu Lëtzebuerg wunnen (résident) oder net. Des Sammlung gëtt eng Gesamtüwersiicht iwwer d'Patienten, déi um Lëtzebuerger Territoire behandelt ginn.

Den Nationale Kriibsregëster gouf zu Lëtzebuerg mam Akraafttriede vum groussherzogleche Reglement vum 18. Abrëll 2013 iwwer d'Modalitéiten an d'Konditiounen vum Fonctionnement vum Nationale Kriibsregëster offiziell agefouert.

2 Wat erméiglecht den Nationale Kriibsregëster?

Den Nationale Kriibsregëster erméiglecht:

- **d'Entwécklung vun der Unzuel u Kriibsfäll a vun de Kriibsaarten** zu Lëtzebuerg ze suivéieren,
- d'Effikassitéit an d'Effizienz vun den **Aktiounen vum Gesondheetswiese betreffend der Preventioun an de Fréierkennungsprogrammen** ze moossen,
- d'Effikassitéit **vun de verschiddene Behandlungen**, déi de Patient virgeschloen ginn, ze bewäerten,
- d'**Versuergung an d'Qualitéit vun der Fleeg vum Patient** ze bewäerten, an d'Resultater vu Lëtzebuerg mat deenen aus anere Länner ze vergläichen,
- den ëffentlechen Autoritéiten, jee no de Resultater, d'**medezinesch Versuergung un de Bedarf vun der Bevëlkerung unzepassen**,

- der epidemiologescher a klinescher **Kriibsfuerschung** bäizedroen.

3 Firwat ginn Är Donnéeën iwwer de Kriibs gesammelt? Op wéi enger legaler Basis?

D'Donnéeën (Informatiounen) vun de Kriibspatiente gi fir Zwecker vum **Gesondheetswiesen an der Fuerschung** erhuewen.

Dat groussherzoglecht Reglement vum 18. Abrëll 2013 bestëmmt d'Modalitéiten an d'Konditiounen vum Fonctionnement vum nationale Kriibsregëster. **Déi gesammelt Donnéeën gi streng vertraulech traitéiert**, am Aklang mam Reglement iwwer den Dateschutz vun der Europäescher Unioun (EU) 2016/679 vum 27. Abrëll 2016, och „RGPD“ genannt, a mat all aner zoutreffenden Texter (virun allem d'Lëtzebuerger Gesetz vum 1. August 2018 iwwer d'Organisatioun vun der nationaler Dateschutzkommissioun (Commission national pour la protection des données, CNPD) an d'Ëmsetzung vum RGPD).

4 Sinn d'Informatiounen, déi am Nationale Kriibsregëster (RNC) gesammelt ginn, un den Numm vum Patient gebonnen?

Nee, **d'Informatiounen sinn net un den Numm vum Patient gebonnen**. Den Numm, de Virnumm an d'Matricule vum Patient ginn net an den Nationale Kriibsregëster agedroen.

All Patient kritt e Pseudonym, datt heescht, e vertrauleche Referenzcode deen amplaz vun de persounenbezunnen Date vum Patient benotzt gëtt. Mat dësem Code eleng kann een de Patient net direkt identifizéieren. De Code gëtt nëmme fir d'wëssenschaftlech Veraarbechtung vun den Donnéeën benotzt. **Zu kengem Moment kann een d'Identitéit vum Patient** an engem Dokument, dat fir d'Ëffentlechkeet oder fir aner Institutiounen geduecht ass, **liesen**.

5 U wien ass den Nationale Kriibsregëster zu Lëtzebuerg gebonnen?

Den Nationale Kriibsregëster steet ënner der Tutelle vum Gesondheetsministère. De Gesondheetsministère huet d'operationell Gestéiung, d'Entwécklung an d'wëssenschaftlech Exploitatioun vum Nationale Kriibsregëster dem „Luxembourg Institute of Health“ (LIH) uvertraut.

Den LIH ass en ëffentlecht Etablissement, dat déi néideg Kompetenzen huet fir dës Missioun duerchzeféieren a dat de Schutz vun de perséinlechen Donnéeën vun de Patiente garantéiert. Den LIH ass verantwortlech fir d'Veaarbechtung vun Äre perséinlechen Donnéeën.

6 Wéi eng Informatiounen ginn am Nationale Kriibsregëster gesammelt?

Folgend Informatiounen ginn erhuewen:

- **Perséinlech Informatiounen:** Alter, Geschlecht, Wunnuert.
- **Informatiounen iwwer d'Krankheet:**
 - Kriibsdiagnos: Datum, Aart a Resultat vun den Ënnersichungen, déi dës Diagnos erméiglecht hunn,
 - Eegenschafte vum Tumor: Lokalisatioun, Typ, Gréisst an Ausbreedung,
 - initial proposéiert an duerchgefouert Behandlung: therapeutesch Propositioun (multidisziplinär Récksproochversammlung), Chemotherapie, Chirurgie, Radiotherapie,
 - Suivi vun der Entwécklung vun der Krankheet: Heelung, Réckfälligkeit, Doudesfall.

D'Codifizéierung vun den Donnéeën hält sech un d'Regelen an un d'**international Klassifikatiounen** (*International Classification of Diseases for Oncology – Third Edition (ICD-O-3)*; *the Union for International Cancer Control (UICC) TNM-classification of Malignant Tumors for cancer staging – 7th and 8th Edition*) fir datt d'Resultater aus Lëtzebuerg op internationalem Niveau verglach kënnen ginn. D'Reegelen iwwer d'Späicheren an d'Validéierung hale sech un d'Recommandatioune vum Europäesche Reseau vun de Kriibsregëstere (*European Network of Cancer Registries, ENCR*) a vum der *International Agency for Research on Cancer (IARC)*, déi spezialiséiert Agence fir d'Kriibsfuerschung vun der Weltgesundheitsorganisatioun (*World Health Organization, WHO*) vun de Vereenten Natiounen.

7 Wie vermëttelt dem Nationale Kriibsregëster (RNC) d'Informatiounen?

Fir dass all Kriibsfall opgehooll ka ginn, schécke verschidden Acteuren Informatiounen un den Nationale Kriibsregëster:

- d'Spideeler an d'Dokteren, déi de Patient behandelen,
- den Nationalen Radiotherapieszentrum - *Centre François Baclesse* (falls eng Radiotherapie duerchgefouert gëtt),
- de Laboratoire, deem d'Diagnos gemaach huet, virun allem den anatomesch-pathologesche Service vum *Laboratoire National de Santé (LNS)*,
- d'Fréierkennungsprogrammer, duerch déi de Kriibs diagnostizéiert ginn ass,
- de Nationale Register vun den Doudesursaachen (*Registre national des causes de décès*),
- d'Gesondheetskeess (CNS) & de Contrôle Médical vun der Sécurité Sociale (CMSS).

8 Wien huet Zougrëff op d'Informatiounen, déi am Nationale Kriibsregëster gespäichert sinn?

Nëmmen d'Ekip vum Luxembourg Institute of Health (LIH), déi responsabel fir d'Gestioun vum Nationale Kriibsregëster ass, huet Zougrëff op d'Informatiounen am Regëster. Dësen Zougrëff ass duerch strikt Sécherheetsreegele geschützt, déi vun engem **Iwwerwaachungsrot** kontrolléiert ginn.

9 Wat sinn Är Rechter?

Betreffend Äre perséinlechen Donnéeën hutt Dir **Recht op Widdersproch, Zougrëff, Rektifikatioun a Läschen**. Dir kënnt Är Rechter zu all Moment ausüben andeems Dir lech direkt un den Nationale Kriibsregëster riicht.

Wann Dir **net wëllt, datt Är Donnéeën am Nationale Kriibsregëster** gespäichert ginn, musst Dir dëst dem Dokter signaléieren, deen lech weinst Ärer Kriibserkrankung behandelt. Hie gëtt lech dann e **Verweigerungsformulaire (formulaire de refus)**.

Dir kënnt de Verweigerungsformulaire och um Internetsite vum Nationale Kriibsregëster eroflueden: www.rnc.lu. Desen kennt Dir ausgefëllt an ënnerschriften direkt un den Nationale Kriibsregëster (info@rnc.lu) schecken oder en Ärem Dokter gin.

Är Verweigerung ännert näischt un Ärem Recht eng adequat medezinesch Versuergung ze kréien.

Wann Är Verweigerung no der Veraarbechtung vun den Donnéeën signaléiert gëtt, huet se kee réckwierkenden Effekt op d'Donnéeën, déi schonn am Nationale Kriibsregëster zesummegefaasst a publizéiert gi sinn.

Fir all Informatiounsufro iwwer d'Veaarbechtung vun Äre perséinlechen Donnéeën kënnt Dir den **Delegéierte fir den Dateschutz vum LIH** per E-Mail op dpo@lih.lu oder per Post op der Adress **kontaktéieren**:

Luxembourg Institute of Health, *Protection des données*,

1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg

Dir hutt och d'Recht eng **Reklamatioun** bei der Nationaler Dateschutzkommissioun (CNPD) anzereeche betreffend der Veraarbechtung vun Äre perséinlechen Donnéeën.

10 Wou fannt Dir Informatiounen iwwer den Nationale Kriibsregëster?

Informatiounen, Publikatiounen a Resultater aus dem Nationale Kriibsregëster fannt Dir um Internetsite www.rnc.lu.

Fir all weider Informatiounsufro, kënnt Dir folgend éis erreechen:

- Per Telefon:
 - Operationelle verantwortlechen Dokter (+ 352-26-970-742)
 - Epidemiologist vum Nationale Kriibsregëster (+352- 26-970-876).
- Per E-Mail: info@rnc.lu
- Per Post:

Luxembourg Institute of Health, *Registre National du Cancer (RNC)*,

1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg.

1 O que é o Registo Oncológico Nacional?

O Registo Oncológico Nacional do Luxemburgo é a recolha oficial de dados de todos os **novos casos de cancro** diagnosticados e/ou tratados no Luxemburgo, em pessoas residentes e não residentes, com a finalidade de ter uma perspetiva global dos doentes a cargo no território luxemburguês.

O Registo Oncológico Nacional foi criado oficialmente no dia em que o Regulamento Grão-Ducal de 18 abril 2013 entrou em vigor, estabelecendo os seus modalidades e condições.

2 Para que serve o Registo Oncológico Nacional?

O Registo Oncológico Nacional permite:

- monitorizar a **evolução dos casos de cancro** no Luxemburgo,
- medir a eficácia e a eficiência das **ações de saúde pública em matéria de prevenção e de programas de rastreio**,
- **avaliar a eficácia dos tratamentos** oferecidos aos pacientes,
- avaliar a **qualidade dos tratamentos e cuidados de saúde** proporcionados aos pacientes, e compará -los a um nível nacional e internacional,
- ajudar as autoridades públicas a planear e adaptar os **serviços de saúde às necessidades identificadas da população**,
- contribuir para a **pesquisa** epidemiológica e clínica do cancro.

3 Por que razão os seus dados oncológicos são recolhidos? Sob que fundamento legal?

Os dados (informações) dos doentes oncológicos são recolhidos para fins de **saúde pública e de pesquisa**.

O Regulamento Grão-Ducal de 18 de abril de 2013 estabelece as modalidades e condições de funcionamento do Registo Oncológico Nacional.

Os dados recolhidos são tratados na mais estrita confidencialidade nos termos do Regulamento 2016/679 de 27 de abril de 2016 da União Europeia relativo à proteção de dados, abreviadamente designado por «RGPD» e de quaisquer demais disposições aplicáveis a esta matéria (em especial, a Lei do Luxemburgo de 1 de agosto de 2018 relativa à organização da Comissão Nacional para a Proteção de Dados (CNPD) e à implementação do RGPD).

4 As informações recolhidas no Registo Oncológico Nacional são nominativas?

Não, **as informações não são nominativas**. O apelido, nome próprio e número de segurança social do paciente não são registados no Registo Oncológico Nacional.

É atribuído um código de referência confidencial a cada paciente que substitui informações pessoalmente identificáveis. Este código por si só não permite identificar diretamente o paciente, sendo apenas usado para o processamento de dados científicos. **A identidade do paciente nunca será revelada** em qualquer documento destinado ao público ou a outras instituições.

5 O Registo Oncológico Nacional é tutelado por que entidade no Luxemburgo?

O Registo Oncológico Nacional está sob a tutela do Ministério da Saúde. O Ministério da Saúde confiou a gestão operacional, o desenvolvimento e a exploração científica do Registo Oncológico Nacional ao «Luxembourg Institute of Health» (LIH).

O LIH é um organismo público que possui as competências exigidas para a consecução desta missão e que garante a proteção dos dados pessoais dos pacientes. O LIH é o responsável pelo processamento de informações pessoais de pacientes com cancro.

6 Que informações são coletadas pelo Registo Oncológico Nacional do Luxemburgo?

São coletadas as seguintes informações:

- **Informações pessoais:** idade, sexo e área de residência.
- **Informações sobre a doença:**
 - diagnóstico de cancro: data, tipo e resultado dos exames que levaram ao diagnóstico,
 - características do tumor: localização, tipo, dimensão e extensão,
 - tratamento inicial proposto e realizado: proposta terapêutica (reunião de concertação multidisciplinar), quimioterapia, cirurgia, radioterapia,
 - monitorização da evolução da doença: cura, reincidência, falecimento.

A codificação dos dados é efetuada segundo as normas e as **classificações internacionais** (Classificação Internacional de Doenças para a Oncologia, 3.a edição (CIM-O-3), classificação TNM 7.a edição/8.a edição) para que os resultados obtidos no Luxemburgo possam ser comparados a nível internacional. As regras de registo e de validação cumprem as recomendações da Rede Europeia de Registos Oncológicos (ENCR) e do Centro Internacional de Investigação do Cancro (IARC), a agência especializada da OMS (Organização Mundial de Saúde) das Nações Unidas responsável pela investigação do cancro.

7 Quem fornece ao Registo Oncológico Nacional as informações relativas aos casos de cancro?

A fim de identificar todos os casos de cancro, várias entidades fornecem informações ao Registo Oncológico Nacional:

- os estabelecimentos hospitalares e os médicos responsáveis pelo paciente,
- o *Centre François Baclesse* (em caso de tratamento por radioterapia),
- o laboratório que efetuou o diagnóstico, nomeadamente, o serviço de anatomopatologia do *Laboratório Nacional de Saúde* (LNS),
- os programas de rastreio que permitiram a deteção da doença,
- o Registo nacional das causas de morte,
- a *Caixa Nacional de Saúde* (CNS) e o *Controlo Médico da Segurança Social* (CMSS).

8 Quem tem acesso às informações coletadas pelo Registo Oncológico Nacional?

Apenas a equipa do Luxembourg Institute of Health (LIH), que é responsável pela gestão do Registo Oncológico Nacional, tem acesso às informações do Registo Oncológico Nacional. Este acesso está protegido por regras de segurança rigorosas que são controladas por um **Comité de Fiscalização**.

9 Posso solicitar que a minha informação não seja incluída no Registo Oncológico Nacional do Luxemburgo?

Sim, voce tem o direito de acessar, atualizar, excluir e impedir o uso dos seus dados pessoais. Pode exercer os seus direitos a qualquer momento, contactando diretamente o Registo Oncológico Nacional.

Se não pretende que os seus dados sejam registados no Registo Oncológico Nacional, deverá comunicar esse facto ao médico que se ocupa da sua doença oncológica, que lhe entregará um formulário de recusa.

Pode igualmente transferir o formulário de recusa no sítio de Internet do Registo Oncológico Nacional, no seguinte endereço: www.rnc.lu.

Após o preenchimento e assinatura do formulário de recusa, poderá enviá-lo diretamente para o Registo Oncológico Nacional (info@rnc.lu) ou devolvê-lo ao seu médico.

A sua recusa não prejudica o seu direito de receber os cuidados de saúde adequados.

Se a sua recusa for comunicada após o tratamento dos dados, esta não terá efeito retroativo sobre os dados já agregados e publicados pelo Registo Oncológico Nacional.

Para receber informações adicionais sobre o tratamento dos seus dados pessoais, pode **entrar em contacto com o delegado de proteção de dados do LIH** através do e-mail dpo@lih.lu ou por correio para o endereço:

Luxembourg Institute of Health, *Protection des données*,

1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg

Por fim, tem o direito de apresentar uma reclamação junto da Comissão Nacional para a Proteção de Dados (CNPd) em relação ao tratamento dos seus dados pessoais.

10 Onde pode consultar informações sobre o Registo Oncológico Nacional?

As informações sobre o Registo Oncológico Nacional, bem como as publicações e resultados por este divulgados, podem ser consultados no sítio de Internet www.rnc.lu.

Para solicitar quaisquer informações, poderá contactar telefonicamente:

- Médico responsável operacional (+ 352-26-970-742)
- Epidemiologista (+352- 26-970-876).

Pode também contactá-los:

- por e-mail: info@rnc.lu
- por correio:

Luxembourg Institute of Health, *Registre National du Cancer (RNC)*,

1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg.

1 What is Luxembourg's National Cancer Registry?

Luxembourg's National Cancer Registry is the official data collection of all **new cancer cases** diagnosed and/or treated in Luxembourg for both, residents and non-residents, in order to have an overview of all cancer patients being cared for in Luxembourg.

The National Cancer Registry was officially created the day where the Grand-Ducal Regulation of 18 April 2013 came into force, laying out its terms and conditions.

2 What does Luxembourg's National Cancer Registry do?

Luxembourg's National Cancer Registry makes it possible:

- To monitor the evolution of **cancer cases** in Luxembourg
- To measure the effectiveness and efficiency of **public health prevention efforts** and **screening programmes**
- To assess the **effectiveness of treatments** offered to patients
- To assess the **quality of treatment and care** provided to patients and compare these on a national and international level
- To help public authorities to **plan and to adapt health services** to identified needs of the population
- To contribute to **epidemiological and clinical cancer research**.

3 Why is your cancer data collected? What is the legal basis?

Cancer patients' data (i.e. information) is collected for **public health and research** purposes.

The Grand-Ducal Regulation from 18 April 2013 lays out the terms conditions for Luxembourg's National Cancer Registry. Its **data processing is strictly confidential** in accordance with the *European Union General Data Protection Regulation* (GDPR) 2016/679 from 27 April 2016 and any other applicable regulations (such as the Luxembourg law on the organisation of the *National Commission for Data Protection* (CNPD) and the implementation of the GDPR from the 1 April 2018).

4 Does the collected information of Luxembourg's National Cancer Registry include patient names?

No, **the information collected does not include patient names**. The patient's first name, last name, and national health insurance number are not recorded in Luxembourg's National Cancer Registry.

A confidential reference code is assigned to every patient and replaces personally identifiable information. This code alone is not sufficient to identify the patient. It is only used for scientific data processing purposes. **The patient's identity will never be disclosed** in any document created for the public or for any other institutions.

5 Who is in charge of Luxembourg's National Cancer Registry?

Luxembourg's National Cancer Registry operates under the supervision of the Luxembourgish Ministry of Health. The Minister of Health entrusted the operational management, development, and scientific use of Luxembourg's National Cancer Registry to the *Luxembourg Institute of Health* (LIH). The LIH is a public institution having the appropriate authority to perform this mission and to ensure the protection of patients' personal information. The LIH is in charge of processing cancer patient's personal information.

6 What information is collected in Luxembourg's National Cancer Registry?

The following information is collected:

- **Personal information:** age, sex, town/village of residence.
- **Disease-related information:**
 - cancer diagnosis: date, type and results of exams used for diagnosis
 - tumour characteristics: localisation, type, size, and extent
 - initial treatment suggested (following a multidisciplinary consultation meeting) and provided including chemotherapy, surgery, radiation therapy
 - monitoring of the evolution of the disease: recovery, relapse, death.

The codification of data follows **international classifications and rules** (*International Classification of Diseases for Oncology – Third Edition (ICD-O-3)*; the *Union for International Cancer Control (UICC) TNM-classification of Malignant Tumours for cancer staging – 7th and 8th Edition*) to enable international comparisons. The recording and validation rules follow the recommendations from the *European Network of Cancer Registries (ENCR)* and the *International Agency for Research on Cancer (IARC)*, which is the specialised cancer research agency within the *World Health Organisation (WHO)* of the *United Nations*.

7 Who provides the information collected by Luxembourg's National Cancer Registry?

In order to record all cancer cases, several actors provide information:

- the hospitals and doctors treating the cancer patient,
- the National Centre for Radiotherapy *Centre François Baclesse* (if radiation therapy is needed),
- the laboratory that diagnosed the cancer, such as the anatomical pathology department of the National Health Laboratory (*Laboratoire National de Santé, LNS*),
- screening and early diagnosis programmes,
- the National Registry of Causes of Death of the Luxembourgish Ministry of Health (*Registre national des causes de décès*),
- the National Health Fund (*Caisse Nationale de Santé, CNS*) and the National Health Insurance Medical Inspection Service (*Contrôle Médical de la Sécurité Sociale, CMSS*).

8 Who has access to the information collected by Luxembourg's National Cancer Registry?

Data access is **protected by strict security rules**, enforced by the **Surveillance Committee** of Luxembourg's National Cancer Registry, and is **only provided to its team members**.

9 Can I ask for my information not to be included in Luxembourg's National Cancer Registry?

Yes, you have the right to access, update, delete, and prevent use of your personal data. You can exercise your rights at any time by directly contacting Luxembourg's National Cancer Registry.

If you do not want your data being included in Luxembourg's National Cancer Registry, you must inform the doctor in charge of your cancer treatment; this doctor will then provide you with a form to opt-out.

You can also download the **opt-out form** here: www.rnc.lu.

Once you have filled out and signed the opt-out form, you can send it directly to Luxembourg's National Cancer Registry (info@rnc.lu) or give it back to your doctor.

Your decision to opt-out does not affect your right to receive appropriate medical treatment and care at any time.

Your decision to opt-out will not affect any data having already been processed, aggregated or published by Luxembourg's National Cancer Registry before your opt-out.

If you require additional information about how your personal data is processed, please contact **LIH's Data Protection Officer** by email at dpo@lih.lu or by post at the following address:

Luxembourg Institute of Health, *Protection des données*,
1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg

Furthermore, you have the right to lodge a complaint with **Luxembourg's National Commission for Data Protection (CNPD)** in relation to the processing of your personal data.

10 Where can I find additional information on Luxembourg's National Cancer Registry?

Information as well as publications and results are available on Luxembourg's National Cancer Registry website: www.rnc.lu.

For any additional information, you can contact Luxembourg's National Cancer Registry:

- by phone:
 - Operational management physician (+ 352 26-970-742)
 - Epidemiologist (+352 26-970-876)
- by email: info@rnc.lu
- by post:

Luxembourg Institute of Health, *Registre National du Cancer (RNC)*,
1A-B, rue Thomas Edison, L-1445 Strassen, Luxembourg.

