

INFORMATION FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

zum Krebsregister Schleswig-Holstein

Stand: 28. Januar 2023

Liebe Patientin, lieber Patient,

durch Fortschritte in der Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge haben sich die Heilungschancen für die meisten Krebserkrankungen in den letzten Jahren erhöht. Um die Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten weiter zu verbessern, haben alle Bundesländer behandlungsbezogene (klinische) Krebsregister eingerichtet. Diese stellen die Grundlagen für weitere Qualitätsverbesserungen der Behandlung und für die Forschung bereit.

Der Nutzen eines Krebsregisters hängt dabei vor allem von der Vollständigkeit und der Qualität der erhobenen Daten ab. Ihre Ärztin/Ihr Arzt ist gesetzlich verpflichtet, Informationen zu Ihrer Erkrankung an das Krebsregister Schleswig-Holstein zu melden und somit einen wichtigen Beitrag zur Erforschung und wirksameren Behandlung von Krebserkrankungen zu liefern. Wir bitten Sie hierbei um Ihre Unterstützung.

Das schleswig-holsteinische Krebsregister

Das schleswig-holsteinische Krebsregister nahm bereits 1997 seine Arbeit als bevölkerungsbezogenes Krebsregister auf. Es erfasste das Auftreten von Krebsneuerkrankungen der schleswig-holsteinischen Bürgerinnen und Bürger und ermöglichte so Aussagen zur Krebshäufigkeit und -verteilung im Land. Mit seinem Ausbau zum behandlungs- und bevölkerungsbezogenen Krebsregister registriert es seit Ende Mai 2016 die Krebserkrankungen aller in Schleswig-Holstein diagnostizierten und behandelten Patientinnen und Patienten inklusive deren Krankheitsverläufe.

Die gesetzliche Grundlage

Das Krebsregistergesetz Schleswig-Holstein verpflichtet und berechtigt alle Ärztinnen und Ärzte, die Diagnose und die Behandlung jeder Krebserkrankung, einschließlich der Vorstufen und Frühstadien, Neubildungen unsicheren und unbekanntem Verhalten sowie die gutartigen Tumore des zentralen Nervensystems an das Krebsregister Schleswig-Holstein zu melden. Auch Änderungen im Krankheitsverlauf wie eine Metastase (Tochtergeschwulst) oder ein Rezidiv (Rückfall) sind zu melden. Letztendlich gehen so mehrere Meldungen von verschiedenen Ärztinnen

und Ärzten zu einem Fall ein und geben ein umfassendes Bild über die Erkrankung und deren Verlauf.

Grundlage für das Krebsregistergesetz Schleswig-Holstein ist der Paragraph 65c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V). Dort ist auch geregelt, dass ein bundeseinheitlicher Datensatz festlegt, welche Daten an die Krebsregister zu melden sind. Zudem verpflichtet §65c SGB V die Landeskrebsregister zur Übermittlung von Daten an das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) nach Maßgabe des Bundeskrebregisterdatengesetzes (BKRG), um so verlässliche bundesweite Daten zum Krebsgeschehen verfügbar zu machen.

Welche Daten werden gemeldet?

Die Meldungen an das Krebsregister Schleswig-Holstein richten sich nach dem bundeseinheitlichen onkologischen Datensatz und enthalten:

Angaben zu Ihrer Person (sog. Identitätsdaten), insbesondere:

- ▶ Namen
- ▶ Anschrift
- ▶ Geschlecht
- ▶ Geburtsdatum
- ▶ Krankenversicherungsdaten

Wichtige medizinische Angaben zu Ihrer Krebserkrankung wie z. B.:

- ▶ Art und Sitz des Tumors
- ▶ Diagnosedatum
- ▶ Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie(n)
- ▶ Änderungen im Krankheitsverlauf

Der Schutz Ihrer Daten

Die Verarbeitung Ihrer Daten im Krebsregister erfolgt unter Beachtung strenger datenschutzrechtlicher Vorschriften. Einen zusätzlichen Schutz Ihrer Daten gewährleistet die räumliche und organisatorische Trennung des Krebsregisters in Vertrauensstelle (bei der Ärztekammer Schleswig-Holstein, Bad Segeberg) und Registerstelle (Institut für Krebs epidemiologie e. V., Lübeck). Die Vertrauensstelle nimmt die Meldungen Ihrer Ärztin/Ihres Arztes elektronisch entgegen. Ausschließlich die erkrankungsbezogenen Daten werden an die für die statistischen Auswertungen zu-

ständige Registerstelle weitergeleitet und dort gespeichert. Aus den Daten, die an die Registerstelle gehen, ist kein Rückschluss auf Ihre Person möglich. Somit hat nur der sehr begrenzte Kreis der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Vertrauensstelle Zugang zu Ihren Personenangaben. Diese unterliegen der Schweigepflicht, die durch spezielle Strafvorschriften abgesichert ist. Alle Schritte der statistischen Verarbeitung finden in der Registerstelle ohne Angaben zu Ihrer Person statt.

Die technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz Ihrer Daten entsprechen in beiden Einrichtungen den aktuellen Standards.

Umfang, Speicherung, Nutzung und Löschung der Daten sind im Krebsregistergesetz genau geregelt. So erfolgt z. B. eine Nutzung der Daten für die Qualitätssicherung und für Forschungszwecke grundsätzlich ohne Namensbezug der Patientinnen und Patienten. Auch die Weitergabe Ihrer Krankheitsdaten an das Zentrum für Krebsregisterdaten erfolgt ohne Personenbezug. Die Weitergabe von Erkrankungsdaten mit Personenbezug ist im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften nur möglich

- ▶ an Krebsregister anderer Bundesländer, insbesondere wenn sich Wohn- und Behandlungsort unterscheiden
- ▶ für wichtige, im öffentlichen Interesse liegende Forschungsvorhaben nach genauer Prüfung und auf Genehmigung der obersten Landesgesundheitsbehörde (s. hierzu auch „Mitwirkung bei Forschungsvorhaben“).

An Ihre gesetzliche Krankenkasse werden Angaben zu Ihrer Person und zur Tumordiagnose sowie das Diagnosedatum übermittelt, da die Krankenkassen maßgeblich an der Finanzierung der klinischen Krebsregister beteiligt sind.

Ihr Widerspruchsrecht

Verlässliche Aussagen über das Auftreten von Krebserkrankungen und die Versorgung der Erkrankten sind nur möglich, wenn *alle* Tumorerkrankungen erfasst werden. Daher schreibt das Krebsregistergesetz Schleswig-Holstein die namentliche Erfassung der Daten aller Krebspatientinnen und -patienten vor. Durch die Speicherung Ihrer Daten unter Ihrem Namen kann die Zusammenarbeit Ihrer behandelnden Ärztinnen und Ärzte unterstützt werden.

Sie können der dauerhaften Speicherung Ihrer Personendaten jedoch jederzeit widersprechen. In diesem Fall werden Ihre Personenangaben nach Durchführung der Verarbeitung in der Vertrauensstelle durch einen Code ersetzt. Dies bedeutet, dass kein Rückschluss mehr auf Sie als Person möglich ist. Nur die Informationen zu Ihrer Krebserkrankung verbleiben dann für die Auswertung im Register und können so

zur Verbesserung der Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten beitragen. Der Widerspruch gegen die dauerhafte Speicherung der Personendaten ist schriftlich bei der Vertrauensstelle des Krebsregisters oder bei Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt zur Weiterleitung an die Vertrauensstelle einzureichen.

Mitwirkung bei Forschungsvorhaben

Nur durch Forschung lassen sich die Heilungschancen und die Behandlung von Krebserkrankungen verbessern. Einige Forschungsfragen lassen sich nur beantworten, wenn man die Patientinnen und Patienten direkt befragt. Da solche Studien sehr wichtig sind, kann die oberste Gesundheitsbehörde nach gründlicher Prüfung genehmigen, dass die Personenangaben und die Erkrankungsdaten von Patientinnen und Patienten, die der dauerhaften namentlichen Speicherung im Krebsregister nicht widersprochen haben, zusammengeführt und der forschenden Stelle übermittelt werden. Diese kann dann die Patientinnen und Patienten schriftlich kontaktieren und fragen, ob sie bereit wären an einer Befragung teilzunehmen.

Eine solche Befragung kann (fern-)mündlich oder schriftlich stattfinden. Sie wird Ihnen mindestens drei Wochen vor dem geplanten Termin schriftlich angekündigt, wobei Sie über den Zweck des Vorhabens und den Inhalt der Fragen informiert werden. Die Befragung selbst darf nur mit Ihrem schriftlichen Einverständnis erfolgen. Ihre Mitwirkung ist stets freiwillig.

Sie können nicht an Forschungsvorhaben teilnehmen, wenn Sie der dauerhaften Speicherung Ihrer Personenangaben im Krebsregister widersprechen. Wenn Sie der dauerhaften Speicherung nicht widersprechen, können Sie sich jederzeit frei entscheiden, ob Sie an einer konkreten Forschungsfrage teilnehmen wollen.

Die Stelle, die das Forschungsvorhaben durchführt, unterliegt strengen datenschutzrechtlichen Vorgaben und darf die empfangenen Daten nicht an Dritte weitergeben.

Datenschutzaufsichtsbehörde gemäß Artikel 77 der DSGVO

Zuständige Datenschutzaufsichtsbehörde ist das Unabhängige Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein, Holstenstr. 98, 24103 Kiel.

Weitere Informationen und Auskünfte erhalten Sie bei der Herausgeberin

Vertrauensstelle des Krebsregisters Schleswig-Holstein,
bei der Ärztekammer SH,
Bismarckallee 8-12, 23795 Bad Segeberg,
Tel. 04551 803 852,
krebsregister-sh@aeksh.de,
www.krebsregister-sh.de