



# INFORMATION FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

## zum klinisch-epidemiologischen Krebsregister Schleswig-Holstein

### 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, wurden alle Bundesländer gesetzlich verpflichtet, behandlungsbezogene (klinische) Krebsregister einzurichten. Krebsregister stellen somit die Grundlagen für weitere Qualitätsverbesserungen der Behandlung und für die Forschung bereit. Der Aufbau klinischer Krebsregister wird mit einer Anschubfinanzierung der Deutschen Krebshilfe gefördert.

Der Nutzen eines Krebsregisters hängt dabei vor allem von der Vollständigkeit und der Qualität der erhobenen Daten ab. Ihre Ärztin/Ihr Arzt ist daher 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 (epidemiologisches) 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 diagnostizierter und behandelter Patientinnen und Patienten inklusive deren Behandlungen und Krankheitsverläufe.

### Die gesetzliche Grundlage

Seit dem 26. Mai 2016 sind alle Ärztinnen und Ärzte in Schleswig-Holstein gesetzlich dazu verpflichtet und zugleich berechtigt, die Diagnose und die Behandlung jeder Krebserkrankung, einschließlich der Vorstufen und Frühstadien, Neubildungen unsicheren und unbekanntem Verhaltens sowie die gutartigen Tumore des zentralen Nervensystems an das Krebsregister Schleswig-Holstein zu melden. Auch Änderungen im Krankheitsverlauf wie Metastasen (Tochtergeschwülste) 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 den Krankheitsverlauf.

Rechtliche Grundlagen sind das Krebsregistergesetz Schleswig-Holstein (KRG SH) sowie § 65c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) und das Bundeskrebsregisterdatengesetz (BKRG).

### Welche Daten werden gemeldet?

Die Meldungen an das Krebsregister Schleswig-Holstein enthalten:

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

- ▶ Namen
- ▶ Anschrift
- ▶ Geschlecht
- ▶ Geburtsdatum und -ort
- ▶ Krankenversicherungsdaten

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

- ▶ Art und Sitz des Tumors
- ▶ Diagnosedatum
- ▶ Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie
- ▶ 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 die Vertrauensstelle (bei der Ärztekammer Schleswig-Holstein) und die Registerstelle (Institut für Krebs Epidemiologie e. V.). Die Vertrauensstelle nimmt die Meldungen Ihrer Ärztin/Ihres Arztes elektronisch entgegen. Nur Ihre Identitätsdaten und das Datum Ihrer ersten Tumordiagnose werden dauerhaft in der Vertrauensstelle gespeichert. Die Krankheitsdaten sowie ein Teil der Identitätsdaten (Geschlecht, Geburtsort, Geburtsmonat und -jahr sowie die Postleitzahl und Gemeindekennziffer Ihres Wohnortes) werden an die Registerstelle weitergeleitet und dort gespeichert. Aus den Daten, die an die Registerstelle gehen, ist kein Rückschluss auf Ihre Person möglich.

Die so genannten 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. Für einzelne Forschungsvorhaben kann es jedoch erforderlich sein, mit Ihnen in Kontakt zu treten, s. hierzu „Mitwirkung bei Forschungsvorhaben“.

## **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 Daten nach Durchführung der Verarbeitung in der Vertrauensstelle pseudonymisiert, so dass eine Rückgewinnung Ihrer persönlichen Daten ausgeschlossen wird. Dies bedeutet, dass kein Rückschluss mehr auf Sie als Person möglich ist. Nur die medizinischen 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**

Einige wissenschaftliche Fragestellungen lassen sich nur durch eine Befragung von Patientinnen und Patienten untersuchen. Da solche Studien für die Erforschung von Krebserkrankungen, ihrer Ursachen und Folgen sehr wichtig sind, bitten wir Sie um Ihre Unterstützung: Ihre Ärztin/Ihr Arzt wird Sie für die Meldung an das Krebsregister fragen, ob Sie bereit sind an solchen Forschungsvorhaben im Rahmen einer Befragung mitzuwirken. Bitte willigen Sie ein!

Mit Genehmigung des Gesundheitsministeriums dürfen für ein solches Forschungsvorhaben die personenbezogenen und die erkrankungsbezogenen Daten derjenigen Patientinnen und Patienten zusammengeführt werden, die hierzu gegenüber dem Krebsregister ihre Einwilligung erteilt haben. Nach Übermittlung an die Stelle, die das Forschungsvorhaben durchführt, kann diese dann eine schriftliche oder mündliche Befragung dieser Patientinnen und Patienten durchführen. Eine telefonische Befragung ist nicht zulässig. Eine mündliche Befragung wird mindestens drei Wochen vor dem geplanten Termin schriftlich angekündigt. Sie werden dabei über den Zweck des Vorhabens und den Inhalt der Fragen informiert. Sowohl die mündliche als auch die schriftliche Befragung darf nur mit Ihrem schriftlichen Einverständnis erfolgen. Die Stelle, die das Forschungsvorhaben durchführt, darf die empfangenen Daten nicht an Dritte weitergeben.

Sie können Ihre Zustimmung zur Mitwirkung an Forschungsvorhaben jederzeit schriftlich ohne Angabe von Gründen bei Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt oder bei der Vertrauensstelle widerrufen, ohne dass dies Auswirkungen auf Ihre Behandlung hat.

## **Weitere Informationen und Auskünfte erhalten Sie hier:**

Vertrauensstelle des Krebsregisters Schleswig-Holstein, bei der Ärztekammer Schleswig-Holstein, Bismarckallee 8-12, 23795 Bad Segeberg, Tel. 04551 803 852, [krebsregister-sh@acksh.de](mailto:krebsregister-sh@acksh.de)