

Patienteninformationsblatt

Informationen für Betroffene



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die Diagnose einer Tumorerkrankung oder ihrer Vorstufe stellt einen schweren Einschnitt in das Leben der Betroffenen dar. Zwar wurden in den letzten Jahren viele Fortschritte bei der Behandlung von Tumorerkrankungen erzielt, viele Fragen im Zusammenhang damit können jedoch nach wie vor nicht beantwortet werden. Deshalb gehört es zu den wichtigsten Aufgaben der modernen Medizin und der Gesundheitspolitik, deren Ursachen zu erforschen und die Behandlung zu verbessern. Eine wichtige Unterstützung hierfür bieten Krebsregister. Das Krebsregister Baden-Württemberg besteht aus der Vertrauensstelle in Karlsruhe, der Klinischen Landesregisterstelle in Stuttgart, sowie dem Epidemiologischen Krebsregister in Heidelberg.

Das Krebsregister möchte mit Ihrer Hilfe unter anderem zur Klärung folgender Fragen beitragen:

- Was sind die Ursachen von Tumorerkrankungen?
- Sind Maßnahmen zur Früherkennung erfolgreich und wie lassen sie sich weiter verbessern?
- Wie verändert sich die Zahl onkologischer Erkrankungen im Laufe der Zeit?
- Treten Tumorerkrankungen regional unterschiedlich auf?
- Wie ist die Qualität der Behandlung und Diagnostik in unterschiedlichen medizinischen Einrichtungen?
- Wie ist die Lebensqualität von Tumorerkrankten während und nach der Behandlung ihrer Erkrankung?
- Wie ist der Langzeitverlauf nach einer Tumorerkrankung?

Das Krebsregister kann nur dann zur Beantwortung der oben genannten Fragen beitragen, wenn möglichst alle Neuerkrankungen erfasst werden. Mit nur einem Teil der Fälle sind sinnvolle Auswertungen nicht oder nicht zuverlässig möglich. Durch die Bereitstellung Ihre Daten an das Krebsregister leisten Sie als betroffene Patientin bzw. betroffener Patient einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Behandlung von Tumorerkrankungen.

Meldepflicht an das Krebsregister Baden-Württemberg

Die rechtlichen Grundlagen für die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg sind das Landeskrebsregistergesetz Baden-Württemberg sowie § 65c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch und das Bundeskrebsregisterdatengesetz. Jeder Arzt/Zahnarzt und jede Ärztin/Zahnärztin ist gesetzlich verpflichtet, Ihre Erkrankung an das Krebsregister Baden-Württemberg zu melden. Diese Verpflichtung umfasst auch bestimmte Vorstufen sowie einige gutartige

Tumorarten. Letzteres bedeutet, dass Sie auch dann diese Information erhalten, wenn Ihr Tumor nicht bösartig ist.

Welche Daten werden gemeldet?

Gemeldet werden Angaben zu Ihrer Person, wie Name, Adresse, Geburtsdatum, Versichertenangaben (Identitätsdaten) und Daten zur Tumorerkrankung, wie Zeitpunkt der Erkrankung, Sitz des Tumors, Art und Größe sowie Informationen zur Therapie und zum Verlauf der Erkrankung (medizinische Daten).

Wie werden Ihre Daten verarbeitet und geschützt?

Ihr Arzt oder Ihre Ärztin meldet diese Daten in verschlüsselter Form an die Vertrauensstelle. Dabei werden die Identitätsdaten von den medizinischen Daten getrennt verschlüsselt. Die Vertrauensstelle entschlüsselt die Identitätsdaten, überprüft sie auf Vollständigkeit und Schlüssigkeit und leitet die für eine Kostenerstattung notwendigen Daten unter Einhaltung datenschutzrechtlicher Regelungen an die Krankenkassen weiter. Die medizinischen Daten kann die Vertrauensstelle nicht entschlüsseln. Nach der Prüfung werden die Identitätsdaten wieder verschlüsselt.

Die Meldungen werden von der Vertrauensstelle an die medizinische Datenbank weitergeleitet, auf die sowohl die Klinische Landesregisterstelle als auch das Epidemiologische Krebsregister Zugriff haben. Diese können lediglich die medizinischen Daten verarbeiten und verwenden sie für die onkologische Qualitätssicherung in der Tumorbehandlung. Darüber hinaus dienen die Daten der Auswertung regionaler Häufungen von Tumorerkrankungen in Baden-Württemberg, für klinisch-epidemiologische Forschung sowie zur Qualitätssicherung bei der Krebsfrüherkennung. Schließlich werden die betreffenden medizinischen Daten an das „Zentrum für Krebsregisterdaten“ weiter-

geleitet, das die Daten aller Krebsregister in Deutschland zusammenführt, für die nationale und internationale Forschung zur Verfügung gestellt und Daten über kindliche Tumoren dem Deutschen Kinderkrebsregister bereitgestellt.

Bei Hauptwohnsitz oder Behandlung in einem anderen Bundesland ist der Austausch Ihrer persönlichen und medizinischen Daten gesetzlich vorgeschrieben. Sowohl der Austausch als auch die Weiterverarbeitung Ihrer Daten erfolgt gemäß den gesetzlichen Vorgaben des jeweiligen Bundeslandes unter höchsten datenschutzrechtlichen Anforderungen.

Welchen Nutzen hat Ihr behandelnder Arzt/ Ihre behandelnde Ärztin von den Daten des Registers?

Die Daten bieten den Vorteil, sich über die bislang erfolgte onkologische Versorgung zu informieren bzw. die Behandlungserfolge zu beurteilen und mit anderen zu vergleichen. Somit ergibt sich ein vollständiges Bild des Behandlungsverlaufes aus den selbst gemeldeten Daten und den gemeldeten Daten mitbehandelnder Kolleginnen und Kollegen.

Widerspruchsrecht

Sie haben das Recht, jederzeit der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten im Krebsregister Baden-Württemberg gegenüber Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin schriftlich zu widersprechen. In diesem Fall muss das Widerspruchsformular zusammen mit der Meldung an das Krebsregister übermittelt werden. Sie haben auch später jederzeit das Recht, Ihre Identitätsdaten aus dem Krebsregister löschen zu lassen.

Danach bleiben lediglich Ihre medizinischen Daten zur Krebserkrankung für die Auswertung und die Forschung erhalten. Über die erfolgte Löschung werden Sie schriftlich informiert.

Auskunftsanspruch

Sie haben einen Anspruch darauf zu erfahren, ob und welche Eintragungen zu Ihrer Person im Krebsregister gespeichert sind. Dazu schicken Sie unter Angabe eines Arztes/einer Ärztin Ihres Vertrauens, die Ihnen später Auskunft erteilen sollen, einen Antrag an die Vertrauensstelle. Die Vertrauensstelle und die Klinische Landesregisterstelle informieren nach Eingang Ihres Antrags den von Ihnen genannten Arzt/die genannte Ärztin über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten. Sobald diesen die Rückmeldungen aus dem Register vorliegen, händigen sie Ihnen nach Erläuterung die Auskunftsschreiben über Ihre Eintragungen im Krebsregister Baden-Württemberg aus. Die Auskunft ist für Sie unentgeltlich.

Ihr Vertrauen kann Leben retten.

Wie kann festgestellt werden, ob Behandlungsverfahren wirksam sind? Hier helfen Krebsregister, indem sie die Qualität der Versorgung feststellen, Mängel erkennen und auf diese hinweisen.

Zur Unterstützung der Gesundheitsforschung besteht die Möglichkeit, dass Sie im Rahmen von Studien, auch im Zusammenhang mit Ihrer Lebensqualität, mit der Bitte um Teilnahme kontaktiert werden. Alle Anfragen dieser Art wurden vorher selbstverständlich von der zuständigen Ethikkommission genehmigt. Das Anschreiben erfolgt von der Vertrauensstelle.

Bitte unterstützen Sie die Arbeit des Krebsregisters Baden-Württemberg. Vielen Dank.



Weitere Informationen können Sie gerne auf unserer Homepage <http://www.krebsregister-bw.de> einsehen.

Für Fragen stehen wir Ihnen gern auch direkt zur Verfügung.

Krebsregister Baden-Württemberg:

Vertrauensstelle

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg
Gartenstr. 105 • 76135 Karlsruhe
Telefon: 0721 825-79000
Fax: 0721 825-9979099
vs@drv-bw.de

Klinische Landesregisterstelle Baden-Württemberg GmbH

Birkenwaldstr. 149 • 70191 Stuttgart
Telefon: 0711 137909-0
info@klr-krbw.de

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 581 • 69120 Heidelberg
Telefon: 06221 42-4220
ekr-bw@dkfz.de