

Informationsblatt zur Meldung an die Klinische Krebsregister Sachsen-Anhalt gGmbH

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Ihre behandelnden Ärztinnen, Ärzte und Gesundheitseinrichtungen sind gem. § 9 Krebsregistergesetz Sachsen-Anhalt vom 28.09.2017 (KRG-LSA) gesetzlich verpflichtet, Informationen zu

- Ihrer Diagnose,
- Ihrer Behandlung,
- und dem Verlauf Ihrer Erkrankung

personenbezogen an das Klinische Krebsregister Sachsen-Anhalt zu übermitteln und Sie darüber zu informieren.

Rechtsgrundlage

Nach § 65c Abs. 1 Satz 1 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch sind alle Bundesländer verpflichtet, Klinische Krebsregister zu betreiben. Die Klinische Krebsregister Sachsen-Anhalt gGmbH ist seit 01.01.2018 Träger des Klinischen Krebsregisters in Sachsen-Anhalt und steht unter der Fach- und Rechtsaufsicht des Ministeriums für Arbeit, Soziales und Integration Sachsen-Anhalt.

Die verarbeiteten Daten entsprechen dem bundesweit verbindlichen Datensatz der Arbeitsgemeinschaft deutscher Tumorzentren e.V. und seinen organbezogenen Modulen, sowie dem KRG-LSA (siehe: www.kkr-lsa.de).

Bis 2017 erfolgte die Datenverarbeitung in den regionalen klinischen Krebsregistern der medizinischen Fakultäten der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und des Tumorzentrums Anhalt am Städtischen Klinikum Dessau e. V.. Diese Daten sind auch weiterhin verfügbar, da das Klinische Krebsregister gem. KRG LSA die Datenbestände übernommen hat.

Warum erfolgt die Meldung und welchen Nutzen haben Sie davon?

Die Auswertungen des Klinischen Krebsregisters sind wichtige Bausteine bei der Überprüfung und Verbesserung der Krebsdiagnostik und -therapie in Sachsen-Anhalt und der Bundesrepublik Deutschland.

Sie als Patient ziehen individuellen Nutzen aus dem Register, indem:

- behandelnde Ärztinnen und Ärzte Ihre persönlichen Daten im Register jederzeit anfragen können (insbesondere bei Arztwechsel, Umzug oder Wiederkehr der Erkrankung),
- auf Grundlage Ihres persönlichen Datensatzes Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen gemeinsam die für Sie optimalen Untersuchungen und Therapien planen können,
- auf Grundlage aller gesammelten Daten z.B. die Wirksamkeit therapeutischer Maßnahmen oder die vergleichbare Behandlungsqualität überprüft und verbessert werden kann.

Ihre Daten sind sicher!

Das Klinische Krebsregister stellt durch technische und organisatorische Maßnahmen höchste gesetzliche Datenschutzanforderungen bei der Meldung, Verarbeitung und Speicherung sicher. Es arbeitet hierzu eng mit dem Landesbeauftragten für den Datenschutz Sachsen-Anhalt zusammen, z.B. erfolgt die Datenspeicherung in speziell abgesicherten und geprüften Rechenzentren.

Wie erfolgt die Informationsverarbeitung?

Die §§15 ff. KRG-LSA regeln das Vorgehen bei der Meldung, Erfassung und Verarbeitung der Patientendaten. Danach ist das Klinische Krebsregister berechtigt, Identitätsdaten sowie klinische anlassbezogene Daten personenbezogen mit Klarnamen zu erheben, und diese für folgende Zwecke zu verwenden:

- an klinische Krebsregister eines anderen Landes zu übermitteln und von diesen entgegenzunehmen, wenn der Hauptwohnsitz und der Behandlungsort in den Einzugsgebieten verschiedener klinischer Krebsregister liegen,
- an die Krankenkassen (Kostenträger) in dem Umfang zu übermitteln, wie dies zur Abrechnung nach § 65c Abs. 4 SGB V erforderlich ist,
- an Leistungserbringer (Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser u.ä.) zu übermitteln, wenn dies die interdisziplinäre, direkt patientenbezogene Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung fördert oder zur Qualitätssicherung dient, insbesondere in der Zusammenarbeit mit Zentren der Krebsbehandlung,
- für Auswertungen zum Zwecke der Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung einschließlich regionaler Qualitätskonferenzen, zur Übermittlung von Auswertungsergebnissen an Leistungserbringer,
- mit Zustimmung des Beirats und des für das Krebsregister zuständigen Ministeriums entsprechende Daten für unabhängige wissenschaftliche Forschung im öffentlichen Interesse bereitzustellen.

Die Identitäts- und anlassbezogenen Daten werden 50 Jahre nach dem Tod oder spätestens 130 Jahre nach der Geburt des Patienten aus dem Register gelöscht.

Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen - GKR, (epidemiologisches (bevölkerungsbezogenes) Register, www.berlin.de/gkr)

Ein Teil Ihrer Daten wird an das bevölkerungsbezogene Krebsregister gesendet und dort anonymisiert gespeichert. Dieser Datensatz ist gekürzt und enthält u.a. Informationen wie Geburtsdatum, Geschlecht, Wohnort, Tumordiagnose und Art der Therapie.

Diese Krebsregistrierung dient bevölkerungsbezogenen Analysen. Zum Beispiel werden die Häufigkeit einzelner Krebserkrankungen oder die Häufigkeit von Krebs abhängig von Alter und Geschlecht untersucht. Diese Erkenntnisse dienen u.a. der nationalen Gesundheitsberichterstattung der Bundesrepublik Deutschland.

Widerspruchsrecht

Der Speicherung Ihrer Daten im Klinischen Krebsregister Sachsen-Anhalt können Sie schriftlich oder auf elektronischem Weg bei der Widerspruchsstelle des Klinischen Krebsregisters Sachsen-Anhalt widersprechen.

Ihr Widerspruch gilt nicht für:

- die Speicherung und Übermittlung eines bestimmten Teils Ihrer Daten, der für die bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung (GKR) notwendig ist,
- Ihre Identitätsdaten. Diese sind erforderlich um ggf. später eingehende klinische Informationen unter Berücksichtigung des Widerspruchs löschen zu können.

Folgende Kontaktstellen stehen Ihnen hierzu zur Verfügung:

Postanschrift:

Klinische Krebsregister Sachsen-Anhalt gGmbH
Doctor-Eisenbart-Ring 2
39120 Magdeburg

E-Mail:

widerspruch@kk-r-lsa.de

Auskunftsrecht

Sie können schriftlich einen Antrag auf die Aushändigung Ihrer persönlichen, im Klinischen Krebsregister Sachsen-Anhalt gespeicherten Daten stellen.

Bitte bedenken Sie:

Die Aussagekraft aller Auswertungen zu Krebserkrankungen und -therapien ist abhängig von der Vollständigkeit der Informationen im Klinischen Krebsregister. Die Erfassung Ihrer Erkrankung ist daher auch ein wichtiger Bestandteil. Tragen Sie zur Verbesserung der Krebstherapie in Sachsen-Anhalt und der Bundesrepublik Deutschland bei.

Weiterführende Informationen finden Sie unter www.kkr-lsa.de.

Kontakt:

Klinische Krebsregister Sachsen-Anhalt gGmbH
Doctor-Eisenbart-Ring 2
39120 Magdeburg

E-Mail:

mail@kk-r-lsa.de

Telefonnummer:

0391 - 6074 5340

Raum für Anmerkungen und persönliche Notizen