

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Die Diagnose einer Krebskrankheit stellt einen schweren Einschnitt in das Leben der Betroffenen dar. Zwar sind in den letzten Jahren viele Fortschritte bei der Behandlung von Krebserkrankungen erzielt worden. Viele Fragen im Zusammenhang mit Krebskrankheiten 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

Durch das Landeskrebsregistergesetz vom 13. März 2006 hat Baden-Württemberg die gesetzlichen Voraussetzungen für den Aufbau eines Krebsregisters geschaffen und eine gesetzliche **Meldepflicht** eingeführt. Danach gehört es zur Aufgabe Ihres Arztes, alle festgestellten Fälle von Krebs und bestimmte Tumore, die auch gutartig sein können, an das Krebsregister Baden Württemberg zu melden, sobald der Aufbau des Krebsregisters abgeschlossen ist. Der **Schutz Ihrer Daten** ist ein besonderes Anliegen Ihres Arztes und des Staates. Das Landeskrebsregistergesetz enthält deshalb zahlreiche datenschutzrechtliche Bestimmungen, zum Beispiel wurde das Krebsregister Baden-Württemberg in Vertrauensstelle, klinische Landesregisterstelle und epidemiologisches Krebsregister aufgegliedert. Nur die Vertrauensstelle erhält alle personenbezogenen Daten.

Das Krebsregister möchte mit Ihrer Hilfe zur Klärung folgender Fragen beitragen

- Was sind die Ursachen der Krebskrankheiten?
- Sind Maßnahmen zur Früherkennung von Krebs erfolgreich?
- Wie gelingt es, Überlebenszeiten zu verbessern?
- Nimmt die Zahl der Erkrankungen im Lauf der Zeit zu?
- Treten Krebskrankheiten in bestimmten Gebieten häufiger oder seltener auf als in anderen?
- Ist die Qualität der Behandlung bzw. Diagnostik regional bzw. in unterschiedlichen Behandlungseinrichtungen sowie im zeitlichen Verlauf vergleichbar?

Unterstützen Sie die Arbeit des Krebsregisters Baden Württemberg

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 Ihre Bereitschaft, Ihre Daten dem Krebsregister zur Verfügung zu stellen, leisten Sie als betroffene Patientin bzw. betroffener Patient einen wesentlichen Beitrag zur Krebsbekämpfung.

Widerspruchsrecht der Patientin / des Patienten

Sollten Sie dennoch nicht damit einverstanden sein, dass Ihre Daten im **Krebsregister Baden-Württemberg** gespeichert werden, haben Sie das Recht, der Meldung an das Register

jederzeit schriftlich zu widersprechen. Die Information über das Widerspruchsrecht wird schriftlich durch Ihren Arzt dokumentiert. Falls Sie von Ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch machen, wird Ihr behandelnder Arzt die Meldung unterlassen. Sollten Daten Ihre Person betreffend im Register bereits vorhanden sein, wird mit der Weiterleitung Ihres Widerspruches durch Ihren Arzt die Löschung vorhandener Daten im Register veranlasst. Ihnen entstehen keinerlei Nachteile, wenn Sie der Meldung an das Krebsregister Baden-Württemberg widersprechen.

Falls Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich bitte an eine der unten aufgeführten Stellen. Dort wird man Ihnen gerne Auskunft geben.

Welche Daten werden erfasst und weitergegeben?

Wenn bei Ihnen die Diagnose einer bösartigen Krebserkrankung oder deren Frühform gestellt wurde, sollen dies alle Ärzte melden. Gemeldet werden neben Angaben zu Ihrer Person Daten zur Krebserkrankung (z.B. Zeitpunkt der Erkrankung, Sitz des Tumors, Art und Größe) sowie einige grundlegenden Informationen zur Therapie. Die Meldungen werden zunächst an die Vertrauensstelle des Krebsregisters Baden-Württemberg weitergeleitet. Dort werden Ihre persönlichen Daten so verschlüsselt, dass kein Bezug mehr zwischen ihrer Person und der Krankheitsgeschichte besteht. Diesen Vorgang bezeichnet man als Pseudonymisierung. Die Personendaten werden in der Vertrauensstelle nur in verschlüsselter Form dauerhaft gespeichert. Nur die pseudonymisierten Informationen kommen zusammen mit den medizinischen Daten zur klinischen Landesregisterstelle des Krebsregisters Baden-Württemberg und werden dort ausgewertet.

Sollten Sie Fragen zur Meldung der Daten oder Bedenken zum Datenschutz haben, können Sie sich jederzeit an den Träger der Vertrauensstelle oder einen der anderen Träger des Registers sowie an das Ministerium für Arbeit und Soziales wenden. (Adressen siehe Rückseite). Nach dem Start des Krebsregisters können Sie über Ihren Arzt Auskunft erhalten, ob und welche Eintragungen über Sie gespeichert sind. Hierzu richten Sie einen Antrag auf Auskunft an die Vertrauensstelle (Adresse s.u.).

Wie werden Ihre Daten geschützt?

Die Ärzte bzw. Zahnärzte melden für jeden Krebskranken Angaben zur Person (Name, Adresse, Geburtsdatum) und Angaben zur Tumorerkrankung (Diagnosedatum, Diagnose, Therapie, frühere Tumorerkrankungen) an die Vertrauensstelle des Krebsregisters Baden-Württemberg. Die Vertrauensstelle verschlüsselt alle Angaben zur Person, so dass die Identität des Betroffenen nicht erkennbar ist und leitet die erforderlichen Daten an die klinische Landesregisterstelle weiter. Die klinische Landesregisterstelle ist bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft e.V. angesiedelt.

Die dorthin übermittelten verschlüsselten Daten werden dauerhaft gespeichert und zur Überprüfung der Behandlungsqualität ausgewertet. Unverschlüsselte Angaben zur Person werden nicht dauerhaft gespeichert.

Damit das Register vollständig bleibt und aktualisiert werden kann, z.B. bei Adressänderung nach einem Umzug, werden die Daten mit den Einwohnermeldeämtern in pseudonymisierter Form abgeglichen. ?

Von der klinischen Landesregisterstelle werden die epidemiologischen Daten an das epidemiologische Krebsregister übermittelt, wo

sie ebenfalls dauerhaft gespeichert und bevölkerungsbezogen ausgewertet werden. Schließlich werden epidemiologische Angaben an die beim Robert Koch-Institut eingerichtete „Dachdokumentation Krebs“ weitergeleitet, das die Daten aller Krebsregister in Deutschland zusammenführt. Zur Auswertung und Forschung werden lediglich die anonymisierten Daten genutzt.

Es ist vorgesehen, dass entsprechend der räumlichen Verteilung der vier Tumorzentren Freiburg, Heidelberg, Tübingen und Ulm sowie dem Onkologischen Schwerpunkt Stuttgart regionale Qualitätskonferenzen eingerichtet werden. Diese werden die Auswertungen nutzen, um die Qualität der Krebsbehandlung im Land zu sichern und ständig zu verbessern. Dies geschieht über eine Rückmeldung an Kliniken über den Erfolg ihrer Krebstherapien. Die Regionalen Qualitätskonferenzen der Selbstverwaltung werden die wichtige Zusammenarbeit der Akteure in der Region intensivieren und einen Vergleich von Behandlungsergebnissen an den verschiedenen Einrichtungen ermöglichen.

Außerdem ist eine Rückkopplung der Behandlungsergebnisse für den einzelnen Arzt vorgesehen. Jeder behandelnde Arzt, der einen Patienten gemeldet hat, erhält auf Antrag weitere Behandlungsdaten zu dem von ihm gemeldeten Patienten. Er kann so den weiteren Behandlungsverlauf verfolgen. Als ein Instrument der Qualitätssicherung in der Onkologie soll so die Behandlung von Krebspatienten verbessert und langfristig eine Konzentration auf erfolgreiche Therapieformen bewirkt werden.

Das Krebsregister Baden-Württemberg
Eine Information
für Patientinnen und Patienten

Adressen

Vertrauensstelle Baden-Württemberg

Deutsche Rentenversicherung
Baden-Württemberg
Gartenstraße 105
76135 Karlsruhe
Tel.: 0721/825-79000
Fax: 0721/825-9979099
E-Mail: vs@drv-bw.de

Klinische Landesregisterstelle

Baden-Württembergische
Krankenhausgesellschaft e.V.
Postfach 10 04 28
70003 Stuttgart
Tel.: 0711 / 25777-70
Fax: 0711 / 25777-79
info@klr-krbw.de

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Tel.: 06221 42-4220
Fax: 06221 42-2203
E-Mail: ist_ekr@krebregister-bw.de

Ministerium für Arbeit und Soziales Baden-Württemberg

Schellingstraße 15
70174 Stuttgart
Tel.: 0711-123-0
Fax: 0711-123-3997
E-Mail: poststelle@sm.bwl.de

Robert Koch-Institut

Nordufer 20
13353 Berlin
Internet: www.rki.de