Krebsregister
Baden-Württemberg

Patienteninformationsblatt

Informationen für Betroffene

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die Diagnose einer Krebskrankheit stellt einen schweren Einschnitt in das Leben der Betroffenen dar. Zwar wurden in den letzten Jahren viele Fortschritte bei der Behandlung von Krebserkrankungen erzielt, 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 besteht aus der Vertrauensstelle, die bei der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg eingerichtet wurde, der Klinischen Landesregisterstelle, eingerichtet bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft sowie dem Epidemiologischen Krebsregister beim Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg.

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

- Was sind die Ursachen der Krebskrankheiten?
- Sind Maßnahmen zur Früherkennung erfolgreich und wie lassen sie sich weiter verbessern?
- Wie verändert sich die Zahl der Krebserkrankungen im Lauf der Zeit?
- Treten Krebskrankheiten in bestimmten Gebieten häufiger/seltener auf als in anderen?
- Wie ist die Qualität der Behandlung und Diagnostik in unterschiedlichen medizinischen Einrichtungen?
- Wie ist die Lebensqualität von Krebspatientinnen/Krebspatienten während und nach der Behandlung ihrer Erkrankung?
- Wie ist der Langzeitverlauf nach einer Krebserkrankung?

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 wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Krebsbehandlung und Unterstützung der Krebsbekämpfung.

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 (im Folgenden „Arzt“) 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 (Identitätsdaten) und Daten zur Krebserkrankung, 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 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 Identitätsdaten unter Einhaltung datenschutzrechtlicher Regelungen an die Krankenkassen weiter. Die medizinischen Daten kann die Vertrauensstelle nicht entschlüsseln.

Der gesamte Datensatz wird von der Vertrauensstelle an die Klinische Landesregisterstelle weitergegeben. Zuvor werden Ihre Identitätsdaten erneut verschlüsselt, so dass die Registerstelle die Personen nicht identifizieren kann, deren Krankheitsdaten sie erhalten hat. Die Klinische Landesregisterstelle kann lediglich die medizinischen Daten verarbeiten und verwendet diese für die onkologische Qualitätssicherung in der Krebsbehandlung.

Die medizinischen Daten werden außerdem dem Epidemiologischen Krebsregister zur Verfügung gestellt.

Dieses beschreibt die Krebslandschaft in Baden-Württemberg und nutzt diese Daten zur klinisch-epidemiologischen Forschung sowie zur Qualitätssicherung bei der Krebsfrüherkennung. Schließlich werden die betreffenden medizinischen Daten an das beim Robert-Koch-Institut eingerichtete „Zentrum für Krebsregisterdaten“ weitergeleitet, das die Daten aller Krebsregister in Deutschland zusammenführt.

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.

Was sieht der behandelnde Arzt?

Um Ihrem behandelnden Arzt die Gelegenheit zu geben, sich über die erfolgten Behandlungen zu informieren bzw. die Behandlungserfolge zu beurteilen und mit anderen zu vergleichen, bieten wir die Möglichkeit der Behandlungsdatenübermittlung. Somit ergibt sich ein rundes Bild des Behandlungsverlaufes, aus seinen Daten und den gemeldeten Daten seiner Kollegen.

Widerspruchsrecht

Sie haben das Recht, jederzeit der weiteren Verarbeitung Ihrer Identitätsdaten im Krebsregister Baden-Württemberg gegenüber Ihrem Arzt zu widersprechen. In diesem Fall muss Ihr behandelnder Arzt den Widerspruch zusammen mit der Meldung an das Krebsregister übermitteln. 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 über Ihren Arzt 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 Ihres Vertrauens, der Ihnen später Auskunft erteilen soll, einen Antrag an die Vertrauensstelle. Die Vertrauensstelle und die Klinische Landesregisterstelle informieren nach Eingang Ihres Antrags den von Ihnen genannten Arzt über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten. Sobald Ihr Arzt diese Rückmeldung von den Registerstellen erhalten hat, händigt er 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 und medizinische Einrichtungen gut 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.

Krebsregister Baden-Württemberg

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
des Krebsregisters Baden-Württemberg
Birkenwaldstr. 149 • 70191 Stuttgart
Telefon: 0711 137909-0
Fax: 0711 137909-999
info@klr-krbw.de

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

Stand 07/2022