

Patienteninformation Erfassung im klinischen Krebsregister

**Liebe Patientin,
lieber Patient,**

wenn man an Krebs erkrankt, dann stürzen auf die Betroffenen viele neue Informationen ein. Die Krankheit bestimmt ganz plötzlich das Leben und stellt die weitere Zukunft infrage. Doch in der Behandlung von Krebserkrankungen gab es in den letzten Jahrzehnten ständig Fortschritte. Durch diese Fortschritte konnten die Lebensqualität und die Heilungschancen bei vielen Betroffenen stark verbessert werden. Dennoch sind weiterhin viele Fragen über die Krankheit ungeklärt. Es ist deshalb sehr wichtig, Krebserkrankungen weiter zu erforschen, um ihnen auch nach wie vor mit neuen Behandlungsmöglichkeiten begegnen zu können.

Die Erkrankungsdaten von Patienten mit einer Krebserkrankung werden im klinischen Krebsregister gespeichert und verarbeitet. Durch die gesammelten Daten sollen Krebserkrankungen in Zukunft besser bekämpft werden. Indem Sie dem klinischen Krebsregister Ihre Daten zur Verfügung stellen, können Sie einen wesentlichen Beitrag zur Krebsbekämpfung leisten.

Die klinischen Krebsregister in Sachsen dokumentieren alle Informationen über das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf von Krebserkrankungen. Dadurch sollen alle für die Krebsforschung notwendigen Daten zur Verfügung stehen. Diese Daten sind wichtig, um die Qualität der Krebsbehandlung zu beurteilen. Außerdem können so Qualitätsdefizite in der Versorgung erkannt werden.

Aus den Daten sollen Erkenntnisse abgeleitet werden, wie Krebs entsteht und wie sich Krebs entwickelt. Diese Erkenntnisse sollen helfen, Krebserkrankungen besser zu behandeln. Außerdem bilden die Erkenntnisse die Grundlage, um folgende Fragen zu beantworten:

- Welche Behandlungen haben den größten Erfolg?
- Gibt es Unterschiede in der Qualität der Behandlung?
- Sind Maßnahmen zur Früherkennung von Krebs erfolgreich?

Der Nutzen der gesammelten Informationen hängt vor allem davon ab, ob die gemeldeten Daten vollständig und vollzählig sind. Man kann nur dann verlässliche Aussagen über die Versorgung von Krebskranken treffen, wenn von möglichst vielen Patienten umfassende Daten dokumentiert werden. Deshalb ist die Krebsforschung insbesondere auch auf Ihre Unterstützung angewiesen. Wenn Ihre Daten im klinischen Krebsregister gespeichert und verarbeitet werden, dann können Sie helfen, dass Krebserkrankungen zukünftig noch besser behandelt werden können.

Ärztliche Meldepflicht an das klinische Krebsregister

In Sachsen erfolgt die klinische Krebsregistrierung bereits seit Mitte der 1990er Jahre. Zum 01.01.2018 ist das Sächsische Krebsregistergesetz (SächsKRegG) in Kraft getreten. Demnach ist jeder Arzt und Zahnarzt verpflichtet, Ihre Erkrankung an das zuständige klinische Krebsregister zu melden. In Sachsen gibt es vier eigenständige klinische Krebsregister an den Standorten Dresden, Leipzig, Chemnitz und Zwickau.

DATENSCHUTZ

Damit man die Daten speichern oder auf sie zugreifen kann, muss man hohe datenschutzrechtliche Anforderungen erfüllen. Zur Auswertung und Forschung werden die Daten ausschließlich verschlüsselt übertragen. Der Arzt meldet Angaben zu Ihrer Person wie Name, Geburtsdatum, Anschrift, Geschlecht und Krankenversicherungsdaten. Es werden auch Informationen zur Behandlung und zum Krankheitsverlauf erfasst. Außerdem meldet der Arzt die medizinischen Daten Ihrer Krebserkrankung. Dazu gehört zum Beispiel die genaue Krebsart, die betroffene Stelle im Körper und ob sich der Krebs im Körper ausgebreitet hat.

Von den klinischen Krebsregistern werden Ihre Daten an die Krankenkasse und anonym an eine zentrale Auswertungsstelle auf Landesebene übermittelt. In der Auswertungsstelle können die Daten Ihrer Person nicht zugeordnet werden. Die bevölkerungsbezogenen Daten werden an das „Gemeinsame Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen“ weitergeleitet. Dazu gehören der Wohnort, das Geschlecht, das Geburtsdatum sowie die Art und der Schweregrad der Krebserkrankung. Daraus werden Erkenntnisse über Auftreten und Häufigkeit von Krebserkrankungen in einer Region abgeleitet.

WIDERSPRUCHSRECHT DES PATIENTEN

Unabhängig von der ärztlichen Meldepflicht regelt das Sächsische Krebsregistergesetz, dass Sie jederzeit der Speicherung Ihrer Daten im klinischen Krebsregister widersprechen können. Der Widerspruch muss schriftlich unter Angabe von Namen, Geburtsdatum und der Anschrift erfolgen. Ein Widerspruch kann formlos erfolgen. Vom Widerspruch ausgeschlossen ist die Meldung an das bevölkerungsbezogene Krebsregister. Wenn Sie widersprechen, dann werden Ihre personenbezogenen Daten und das Datum der Tumordiagnose in einer separaten Datenbank gespeichert. Ihr Widerspruch hat zur Folge, dass Ihre sonstigen medizinischen Daten im Register gelöscht und nicht ausgewertet werden. Wenn Sie widersprechen möchten, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt. Es hat für Sie keine Auswirkungen, wenn Sie Ihre Daten dem klinischen Krebsregister nicht bereitstellen.

AUSKUNFTSRECHT DES PATIENTEN

Sie haben jederzeit das Recht, Auskunft darüber zu erhalten, welche Daten über Sie im klinischen Krebsregister gespeichert sind. Diese Auskunft ist für Sie kostenlos. Um Auskunft zu erhalten, müssen Sie ein Auskunftsformular ausfüllen, unterschreiben und dem zuständigen klinischen Krebsregister vorlegen. Ob Sie die Auskunft über Ihren behandelnden Arzt oder das klinische Krebsregister erhalten möchten, können Sie im Formular angeben. Aus Datenschutzgründen erhalten Sie nur dann eine Auskunft, wenn Sie sich zweifelsfrei ausweisen. Ausführliche Informationen gemäß Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sowie das Auskunftsformular können Sie auf unserer Website www.krebsregister-sachsen.de abrufen. Für Fragen zum Datenschutz steht Ihnen auch die zuständige Aufsichtsbehörde zur Verfügung:

Datenschutz-Aufsichtsbehörde Sachsen Der Sächsische Datenschutzbeauftragte

Kontor am Landtag
Devrientstraße 1, 01067 Dresden
Postfach 12 00 16, 01001 Dresden
Telefon: (0351) 85471 101
Telefax: (0351) 85471 109
E-Mail: saechsdsb@slt.sachsen.de
Internet: www.saechsdsb.de

Kontakt

Weitere Informationen zur klinischen Krebsregistrierung in Sachsen finden Sie unter www.krebsregister-sachsen.de. Für Fragen stehen wir Ihnen sehr gern auch persönlich zur Verfügung:

GEMEINSAME GESCHÄFTSSTELLE DER KLINISCHEN KREBSREGISTER IN SACHSEN

bei der Sächsischen Landesärztekammer
Schützenhöhe 16, 01099 Dresden
Tel: (0351) 8267 376, Fax: (0351) 8267 312
krebsregister@slaek.de

KLINISCHES KREBSREGISTER CHEMNITZ

an der Klinikum Chemnitz gGmbH
Flemmingstraße 2, 09116 Chemnitz
Tel: (0371) 333 42709, Fax: (0371) 333 42723
kkr.chemnitz@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER DRESDEN

am Universitätsklinikum Carl-Gustav-Carus
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Tel: (0351) 3177 302, Fax: (0351) 3177 208
kkr.dresden@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER LEIPZIG

am Universitätsklinikum Leipzig AöR
Philipp-Rosenthal-Straße 27b, 04103 Leipzig
Tel: (0341) 97 16140, Fax: (0341) 97 16149
kkr.leipzig@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER ZWICKAU

am Südwestsächsischen Tumorzentrum Zwickau e.V.
Karl-Keil-Straße 35, 08060 Zwickau
Tel: (0375) 56 99 100, Fax: (0375) 56 99 111
kkr.zwickau@krebsregister-sachsen.de