



Patienteninformationsblatt

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 zur Klärung folgender Fragen beitragen:

- Was sind die Ursachen der Krebskrankheiten?
- Sind Maßnahmen zur Früherkennung erfolgreich?

- Nimmt die Zahl der Erkrankungen im Lauf der Zeit zu?
- Treten Krebskrankheiten in bestimmten Gebieten häufiger auf als in anderen?
- Wie ist die Qualität der Behandlung und Diagnostik in unterschiedlichen Krankenhäusern und Arztpraxen?

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.

Meldepflicht an das Krebsregister Baden-Württemberg

Die Grundlage für die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg bildet das Gesetz über die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg vom 07. März 2006.

Jeder Arzt/Zahnarzt ist gesetzlich verpflichtet, Ihre Erkrankung an das Krebsregister Baden-Württemberg zu melden. Diese Verpflichtung beruht auf

einer gesetzlichen Meldepflicht für Krebserkrankungen, die auch bestimmte Vorstufen sowie einige gutartige Tumorarten umfasst. Letzteres bedeutet, dass Sie auch dann diese Information erhalten, wenn Ihr Tumor nicht bösartig ist.

Welche Daten werden gemeldet?

Gemeldet werden neben Angaben zu Ihrer Person (Name, Adresse, Geburtsdatum etc.) Daten zur Krebserkrankung (z. B. Zeitpunkt der Erkrankung, Sitz des Tumors, Art und Größe) sowie Informationen zur Therapie und zum Verlauf der Erkrankung.

Wie werden Ihre Daten verarbeitet und geschützt?

Ihr Arzt meldet diese Daten zunächst an die Vertrauensstelle. Persönliche Daten werden getrennt von den medizinischen Daten verschlüsselt. Die Vertrauensstelle kann nur die persönlichen Daten entschlüsseln und überprüft die Meldung auf Vollständigkeit und Schlüssigkeit. Die Vertrauensstelle hat zu keinem Zeitpunkt Einblick in Ihre medizinischen Daten. Ihre persönlichen Daten werden dort vor der Weitergabe an die Klinische Landesregisterstelle so verschlüsselt, dass die Registerstelle die Personen nicht identifizieren kann, deren Krankheitsdaten sie erhalten hat (Pseudonymisierung). Die Klinische Landesregisterstelle verarbeitet die

von der Vertrauensstelle übermittelten medizinischen Daten für die onkologische Qualitätssicherung in der Krebsbehandlung. Die epidemiologischen Daten werden an das Epidemiologische Krebsregister weitergeleitet, das die Daten bevölkerungsbezogen auswertet. Schließlich werden epidemiologische Angaben an das beim Robert-Koch-Institut eingerichtete „Zentrum für Krebsregister“ weitergeleitet, das die Daten aller Krebsregister in Deutschland zusammenführt. Die Datenübermittlung erfolgt stets transportverschlüsselt zum Schutz vor unerlaubtem Zugriff. Zur Auswertung und Forschung werden lediglich die anonymisierten Daten genutzt.

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 Möglichkeiten der Behandlungsdatenübermittlung. Somit ergibt sich ein rundes Bild des Behandlungsverlaufes, aus seinen Daten und der gemeldeten Daten von seinen Kollegen.

Widerspruchsrecht des Patienten

Sie haben das Recht, der Meldung an das Krebsregister Baden-Württemberg jederzeit gegenüber Ihrem Arzt zu widersprechen. In diesem Fall hat Ihr behandelnder Arzt die Meldung zu unterlassen oder aber, falls die Meldung bereits erfolgt ist, die Löschung Ihrer Daten unverzüglich zu veranlassen. Über die erfolgte Löschung werden Sie schriftlich

über Ihren Arzt informiert. Ihnen entstehen keinerlei Nachteile, wenn Sie der Meldung an das Krebsregister widersprechen.

Auskunftsanspruch des Patienten

Sie haben einen Anspruch darauf zu erfahren, ob und welche Eintragungen zu Ihrer Person im Krebsregister gespeichert sind. Dazu schicken Sie unter Angabe des Arztes, der Ihre Daten an das Krebsregister gemeldet hat und Ihnen Auskunft erteilen soll, einen Antrag an die Vertrauensstelle. Die Registerstellen 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, erteilt er Ihnen Auskunft über Ihre Eintragungen im Krebsregister Baden-Württemberg. Die Auskunft ist für Sie unentgeltlich.

Ihr Vertrauen kann Leben retten.

Wie kann man feststellen, ob ein Behandlungsverfahren wirksam ist und ob medizinische Einrichtungen gut sind? Krebsregister helfen die Qualität der Versorgung festzustellen, eventuell Mängel zu erkennen und gegebenenfalls zu beseitigen.

Um die Gesundheitsforschung zu unterstützen, besteht die Möglichkeit, dass Sie im Rahmen epidemiologischer Studien 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.

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
Gartenstraße 105
76135 Karlsruhe
Tel.: 0721/825-79000
Fax: 0721/825-9979099
E-Mail: [✉ vs@drv-bw.de](mailto:vs@drv-bw.de)

Klinische Landesregisterstelle

Baden-Württembergische
Krankenhausgesellschaft e.V.
Birkenwaldstraße 145
70191 Stuttgart
Tel.: 0711/25777-70
Fax: 0711/25777-79
E-Mail: [✉ info@klr-krbw.de](mailto:info@klr-krbw.de)

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 581
69120 Heidelberg
Tel: 06221/42-4220
E-Mail: [✉ ekр-bw@dkfz.de](mailto:ekr-bw@dkfz.de)