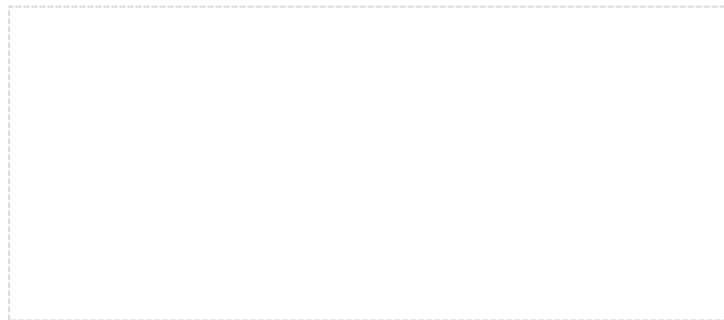




Patienteninformation zum Bremer Krebsregister



Klinik-/ Praxisstempel

Bremer Krebsregister

Achterstrasse 30
D-28359 Bremen
www.krebsregister.bremen.de

Vertrauensstelle (Britta Schubert):

Tel: 0421/ 218 56 999
Email: b.schubert@kvhb.de

Ärztliche Leitung (Dr. Sabine Luttmann):

Tel: 0421/ 218 56 961
Email: krebsregister@bips.uni-bremen.de



Inhalt

Seite

3	Kurzinformation zum Bremer Krebsregister
4	Ausführliche Informationen für Tumorpatientinnen und -patienten
4	Das Bremer Krebsregister
5	Gesetzliche Grundlagen
5	Diese Daten werden gemeldet
6	Was passiert mit Ihren Daten?
7	Speicherung und Löschung
7	Schutz Ihrer Daten
7	Ihr Recht auf Einwendung gegen die Datenspeicherung
8	Wichtige zusätzliche Information für Teilnehmerinnen am Mammographie-Screening-Programm
8	Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde



Kurzinformation zum Bremer Krebsregister

- Alle im Bundesland Bremen ansässigen Ärzte und Ärztinnen sind zur Meldung von Daten an das Bremer Krebsregister verpflichtet.
- Krebsregister werten Daten zu Krebserkrankungen, deren Vorstufen sowie zu den gutartigen Hirntumoren aus. Sie spiegeln die Qualität der Behandlung wider, tragen so zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten bei und helfen bei der Verhütung und Eingrenzung von Krebserkrankungen.
- Nach dem Sozialgesetzbuch V sind alle Bundesländer verpflichtet, Krebsregister zu führen. Auch im Bundesland Bremen gibt es ein Krebsregister. Die Krebsregistrierung folgt landes- und bundesgesetzlichen Vorgaben.
- Der registrierte Datensatz ist bundeseinheitlich und umfasst Angaben zur Person und zur Tumorerkrankung.
- Alle behandelnden Ärztinnen und Ärzte sind zur Information der Patientinnen und Patienten über die Meldung an das Bremer Krebsregister verpflichtet. Sie sind damit Verantwortliche im Sinne des Artikels 13 der EU-Datenschutzgrundverordnung.
- Das Bremer Krebsregister (BKR) teilt sich auf in eine Vertrauensstelle (Kassenärztliche Vereinigung Bremen), die auch die Namen der Patienten führt, und eine Auswertungsstelle (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS), die Daten ohne Namensbezug verarbeitet.
- Auswertungen erfolgen ohne Namensbezug in der Auswertungsstelle des BKR. Außerdem werden die Daten für bundesweite Auswertungen und auch für die Forschung (auf Antrag) zur Verfügung gestellt.
- Sie können über Ihren Arzt oder direkt im Krebsregister gegen die Speicherung Ihres Namens widersprechen, es werden dann nur Daten zum Tumor dauerhaft gespeichert.
- Für Teilnehmerinnen am Mammographie-Screening- Programm gelten zusätzliche Bestimmungen (siehe Seite 8).

Wenn Sie Fragen zur Datenerhebung haben, zögern Sie nicht, Ihren Arzt oder Ihre Ärztin anzusprechen – auch im Nachhinein. Sie können sich auch gerne an die Mitarbeiter der Vertrauensstelle des Bremer Krebsregisters wenden – auch sie sind zur Verschwiegenheit verpflichtet!

Die Kontaktdaten sind auf dem Deckblatt der Informationsbroschüre zu finden.

Ausführliche Informationen für Tumorpatientinnen und -patienten

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie wurden von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt darüber aufgeklärt, dass Sie an einer Tumorerkrankung leiden. Im Sinne des Bremer Krebsregistergesetzes zählen dazu alle Krebserkrankungen, deren Vorstufen sowie die gutartigen Hirntumore. Durch Fortschritte in der Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge haben sich die Heilungschancen für die meisten Krebserkrankungen in den letzten Jahren erhöht.

Um die gute Qualität der Behandlung sicherzustellen und die Versorgung von Krebspatienten weiter zu verbessern, wurden alle Bundesländer gesetzlich verpflichtet, klinische Krebsregister einzurichten. Diese erfassen Daten zum Auftreten, zur Behandlung und zum Verlauf von Krebserkrankungen und werten diese aus. Denn nur, wenn dazu verlässliche Informationen vorliegen, können Erkenntnisse über Krebserkrankungen und deren medizinischer Versorgung gewonnen und weitere Fortschritte erzielt werden. Neben den klinischen Krebsregistern gibt es bevölkerungsbezogene Krebsregister. Diese Krebsregister untersuchen die Häufigkeit und Verteilung von Krebserkrankungen mit dem Ziel diese zu verhindern und einzugrenzen.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen Ziele und Arbeitsweise des Bremer Krebsregisters erläutern und Sie über die Nutzung Ihrer Daten informieren.

Das Bremer Krebsregister

In Bremen erfolgt die klinische Krebsregistrierung seit dem Jahr 2015 gemeinsam mit der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung, die bereits seit 1998 das Auftreten von Krebserkrankungen für das Bundesland Bremen erfasst.

Das Bremer Krebsregister besteht aus einer Vertrauensstelle und einer Auswertungsstelle. In der Vertrauensstelle werden Daten mit Namen und Adressen verarbeitet. Die Auswertungsstelle wertet ausschließlich Daten ohne Namensbezug aus. Das Bremer Krebsregister ist räumlich am Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie - BIPS angesiedelt. Dieses führt auch die Aufgaben der Auswertungsstelle durch. Für die Durchführung der Aufgaben der Vertrauensstelle ist die Kassenärztliche Vereinigung Bremen verantwortlich. Die Aufsicht über das Bremer Krebsregister hat die Senatorin für Wissenschaft, Gesundheit und Verbraucherschutz.

Gesetzliche Grundlagen

Die Aufgaben der Krebsregister sind bundesweit im Bundeskrebsregisterdatengesetz und im Sozialgesetzbuch V (§ 65c) geregelt. Die landesspezifischen Regelungen für das Bundesland Bremen sind im Krebsregistergesetz festgelegt. Danach sind alle im Bundesland Bremen ansässigen Kliniken und Praxen, die bei einer Patientin oder einem Patienten eine Krebserkrankung diagnostizieren oder behandeln, zur Meldung von Daten an das Bremer Krebsregister verpflichtet.

Diese Daten werden gemeldet

Die an Ihrer Behandlung beteiligten Ärzte und Ärztinnen werden zu folgenden Zeitpunkten des Krankheitsverlaufs Meldungen an das Bremer Krebsregister vornehmen: Feststellung einer Krebserkrankung, Sicherung der Diagnose durch feingewebliche oder zellbezogene Untersuchungen, Beginn einer Behandlung, Beendigung oder auch Abbruch der Behandlung, Änderung des Erkrankungsstatus mit Bedeutung für die Therapie oder Wiederauftreten der Erkrankung sowie ggf. das Versterben an oder mit der Krebserkrankung.

Der Umfang der zu meldenden Informationen ist bundesweit einheitlich festgelegt und beinhaltet:

Angaben zur Person	
Name	Geschlecht
Anschrift	Krankenkasse
Geburtsdatum	Krankversicherten-Nr.

Medizinische Daten zum Tumor	
Diagnose, Lokalisation und Ausbreitung des Tumors	Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie
Diagnosedatum	Krankheitsverlauf
Art der Diagnosesicherung	Ggf. Sterbedatum
Meldende Institution	

Was passiert mit Ihren Daten?

Annahmestelle für alle Meldungen ist die Vertrauensstelle des Bremer Krebsregisters. Dort wird eine Prüfung der Daten und eine Kodierung der Angaben anhand der gültigen medizinischen Klassifikationen vorgenommen, um eine einheitliche Auswertung zu gewährleisten. Für Patientinnen und Patienten, die nicht im Bundesland Bremen wohnhaft sind oder die außerhalb Bremens behandelt wurden, werden die Informationen zusätzlich an das entsprechende Landeskrebsregister übermittelt.

Weiterhin werden Angaben zu Ihrer Person, zur Tumordiagnose und das Diagnosedatum für die Abrechnung der Krebsregisterpauschale an Ihre Krankenkasse übermittelt, denn die Krankenkassen fördern den Betrieb der klinischen Krebsregister.

Ihrem Arzt werden die Daten zu Zwecken der Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Behandlung und der Qualitätssicherung auf Antrag von der Vertrauensstelle zur Verfügung gestellt.

Nach Abschluss der Arbeiten stellt die Vertrauensstelle die Identitätsdaten, wie zum Beispiel Ihren Namen und Ihre Adresse verschlüsselt (pseudonymisiert) und zusammen mit den medizinischen Daten für verschiedene wissenschaftliche Analysen der Auswertungsstelle dauerhaft zur Verfügung. Art und Umfang der Analysen sind im Bremer Krebsregistergesetz festgelegt.

Ziel der Auswertungen Ihrer Behandlungsdaten und des Krankheitsverlauf ist es, mehr über die Ursachen von Krebs zu erfahren, eine wirkungsvollere Früherkennung zu entwickeln sowie die Behandlungsqualität zu verbessern.

Ein wissenschaftlicher Beirat mit Beteiligung von Patientenvertretern begutachtet zudem die Auswertungen des Krebsregisters vor einer Veröffentlichung.

Zusätzlich zu diesen Auswertungen sind alle Krebsregister bundesgesetzlich verpflichtet, verschlüsselte Identitätsdaten und bestimmte medizinische Daten an folgende Einrichtungen zu übermitteln:

- Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert Koch-Institut. Dort werden bundesweite epidemiologische Auswertungen mit den Daten aller Krebsregister der Länder vorgenommen.
- Gemeinsamer Bundesausschuss bzw. eine von ihm benannte Einrichtung. Hier sollen Auswertungen von Behandlungs- und Verlaufsdaten auf Bundesebene erfolgen.
- Spitzenverband der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen. Der GKV-Spitzenverband ist gesetzlich verpflichtet, alle 5 Jahre einen Bericht über die bundesweiten Ergebnisse der klinischen Krebsregistrierung vorzulegen.

Die pseudonymisierten Daten der Auswertungsstelle können zudem auf Antrag Forschungseinrichtungen für Forschungsvorhaben zur Verfügung gestellt werden, sofern die Senatorin für Wissenschaft, Gesundheit und Verbraucherschutz hierfür eine Genehmigung erteilt.

Speicherung und Löschung

In der Vertrauensstelle werden die personenbezogenen Daten nach Ablauf von 30 Jahren nach dem Tod oder spätestens nach 120 Jahren nach der Geburt der betroffenen Person gelöscht und durch ein Pseudonym ersetzt. Die Auswertungsstelle verfügt nicht über personenbezogene Daten. Die medizinischen Daten werden in der Vertrauensstelle und in der Auswertungsstelle des Bremer Krebsregisters dauerhaft gespeichert, damit auch langfristige Auswertungen wie z.B. Zeitreihen erstellt werden können.

Schutz Ihrer Daten

Die Datenverarbeitung im Bremer Krebsregister erfolgt streng vertraulich und unterliegt ärztlicher Aufsicht. Die technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz der Daten entsprechen den aktuellen Sicherheitsstandards. Eine Nutzung der Daten für die Qualitätssicherung und für Forschungszwecke geschieht nach strengen, gesetzlich vorgegebenen Auflagen und ohne Namensbezug.

Sollte für spezielle Forschungsprojekte Ihr Name erforderlich sein, werden Sie vorab um Ihre Einwilligung gebeten. Diese Daten werden nur dann verwendet, wenn Sie hierzu ausdrücklich eingewilligt haben. Selbstverständlich haben Sie jederzeit das Recht, Auskunft über die von Ihnen gespeicherten Daten beim Bremer Krebsregister einzuholen.

Ihr Recht auf Einwendung gegen die Datenspeicherung

Um verlässliche Aussagen über das Auftreten von Krebserkrankungen und die Versorgung der Patientinnen und Patienten zu gewinnen, ist eine vollzählige Registrierung unerlässlich. Es muss vermieden werden, dass nur ein Teil der Krankheitsverläufe – beispielsweise nur solche, die besonders gut verlaufen – dem Krebsregister gemeldet werden. Dies würde ein falsches Bild der Behandlung liefern und einer Erforschung und Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten abträglich sein.

Im Bremer Krebsregister ist daher eine Ausnahme von der ärztlichen Meldepflicht gesetzlich nicht erlaubt. Als Betroffener können Sie allerdings gegen die Speicherung der Identitätsdaten entweder über Ihre Ärztin oder Ihren Arzt oder direkt über das Krebsregister Einwendungen erheben. Ihre Daten werden dann nach Durchführung der Abrechnungs- und Erstattungsverfahren auch in der Vertrauensstelle pseudonymisiert. Das bedeutet, dass Sie als Person namentlich dann nicht mehr erkennbar sind. Ihre medizinischen Daten zu Krebserkrankungen bleiben jedoch für die Auswertungen erhalten. Die Erhebung der Einwendung hat zur Folge, dass Ihre Daten den behandelnden Ärzten und Kliniken nicht zur Verfügung gestellt werden dürfen.

Weitere Informationen und Auskünfte erteilt Ihnen das Bremer Krebsregister.

Wichtige zusätzliche Information für Teilnehmerinnen am Mammographie-Screening-Programm

Das Bremer Krebsregister beteiligt sich nach bundeseinheitlichen Vorgaben an der Qualitätssicherung des Mammographie-Screening-Programms. Falls bei einer Screening-Teilnehmerin eine Brustkrebserkrankung nicht innerhalb des Screening-Programms festgestellt wird, sondern bei einem Arztbesuch zwischen zwei Screening-Terminen, so ist der behandelnde Arzt zur Übermittlung der Befundunterlagen an das zuständige Referenzzentrum des Mammographie-Screenings verpflichtet. Die Übermittlung erfolgt in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form. Weitere Informationen hierzu erhalten Sie bei Ihrer Screening-Einheit.

Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde

Jede betroffene Person hat das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, wenn sie der Ansicht ist, dass die Verarbeitung der sie betreffenden Daten gegen datenschutzrechtliche Bestimmungen verstößt. Für das Bundesland Bremen ist die zuständige Aufsichtsbehörde:

Die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit

Arndtstraße 1

27570 Bremerhaven

Tel.: +49 421 3612010 oder +49 471 5962010

Fax: +49 421 49618495

E-Mail: office@datenschutz.bremen.de