

Patienteninformation zum Bremer Krebsregister

Verantwortliche Stelle für die Information der Patientin/des Patienten
(Klinik-/ Praxisstempel)

Inhalt

Kurzinformation zum Bremer Krebsregister	2
Ausführliche Informationen für Tumorpatientinnen und -patienten	3
Das Bremer Krebsregister	4
Gesetzliche Grundlagen	4
Diese Daten werden gemeldet	5
Was passiert mit Ihren Daten?	6
Speicherung und Löschung	8
Schutz Ihrer Daten	8
Ihr Recht auf Widerspruch gegen die Datenspeicherung	9
Organisierte Früherkennungsprogramme	10
Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde	11

Kurzinformation zum Bremer Krebsregister

- Alle im Bundesland Bremen ansässigen Ärzte und Ärztinnen sind zur Meldung von Daten zu Krebserkrankungen 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 gemäß §10 des Bremer Krebsregistergesetzes sowie nach Art. 13 EU-Datenschutzgrundverordnung zur Information der Patientinnen und Patienten über die Meldung an das Bremer Krebsregister verpflichtet.
- Das Bremer Krebsregister (BKR) besteht aus einer Vertrauensstelle (Kassenärztliche Vereinigung Bremen), die auch die Namen der Patientinnen und Patienten führt und einer Auswertungsstelle (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS), die Daten ohne Namensbezug verarbeitet und auswertet.
- Außerdem werden die Daten für bundesweite Auswertungen und auch für die Forschung (auf Antrag) zur Verfügung gestellt.
- Sie können über Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt oder direkt im Krebsregister der Speicherung Ihres Namens und Ihrer Adresse widersprechen. Es werden dann nur Daten zum Tumor dauerhaft gespeichert.
- Für Teilnehmende an Früherkennungsprogrammen, z.B. dem Mammographie-Screening-Programm, gelten zusätzliche Bestimmungen (siehe Seite 10).

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. Eine Ausnahme stellen die Erkrankungen an weißem Hautkrebs mit überwiegend sehr günstigem Krankheitsverlauf dar. Bei Entfernung des Tumors kann in der Regel von einer Heilung ausgegangen werden. Solche Tumoren werden daher nicht im Bremer Krebsregister erfasst. Nur für wenige spezielle Untergruppen des weißen Hautkrebses, die aufgrund der Ausbreitung bei Diagnosestellung oder aufgrund feingeweblicher Besonderheiten auch ungünstige Verläufe nehmen können, besteht eine Meldepflicht.

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, die Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten transparent zu machen und weiter zu verbessern, wurden alle Bundesländer gesetzlich verpflichtet, klinische Krebsregister einzurichten. Diese erfassen Daten zur Diagnose, 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.

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 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 und der ärztlichen Leitung durch. Für die Durchführung der Aufgaben der Vertrauensstelle ist die Kassenärztliche Vereinigung Bremen verantwortlich. Die Aufsicht über das Bremer Krebsregister hat die Senatorin für Gesundheit, Frauen und Verbraucherschutz.

Gesetzliche Grundlagen

Die Aufgaben der Krebsregister sind bundesweit im Bundeskrebsregisterdatengesetz und im Sozialgesetzbuch V (§§ 25a und 65c) geregelt. Die landesspezifischen Regelungen für das Bundesland Bremen sind im Bremer Krebsregistergesetz (BremKRG) festgelegt. Gemäß § 6 Absatz 1 BremKRG 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 Ärztinnen und Ärzte 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. Darüber hinaus sind auch Ergänzungen zur Vervollständigung des Datensatzes zu anderen Zeitpunkten möglich. Der Umfang der zu meldenden Informationen ist bundesweit einheitlich festgelegt und beinhaltet:

Angaben zur Person

Name	Geschlecht
Anschrift	Krankenkasse
Geburtsdatum	Krankenversicherten-Nr.

Medizinische Angaben zum Tumor

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

Was passiert mit Ihren Daten?

Annahmestelle für alle Meldungen der Ärztinnen und Ärzte ist die Vertrauensstelle des Bremer Krebsregisters. Dort werden 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 zwischen den entsprechenden Landeskrebsregistern ausgetauscht. Für Patientinnen und Patienten unter 18 Jahren erfolgt zudem eine Übermittlung an das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz, sofern die Betroffenen bzw. eine gesetzliche Vertretung der Übermittlung eingewilligt haben.

Weiterhin werden Daten 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 oder Ihrer Ärztin werden die Daten auf Antrag für die Förderung der Zusammenarbeit der verschiedenen Fachrichtungen bei Ihrer Behandlung und zur Verbesserung der Behandlungsqualität von der Vertrauensstelle zur Verfügung gestellt.

Nach Abschluss der Arbeiten stellt die Vertrauensstelle Ihre Daten der Auswertungsstelle für verschiedene wissenschaftliche Analysen dauerhaft zur Verfügung. Ihr Name und Ihre exakte Adresse (Straßenname und Hausnr.) werden vorher pseudonymisiert. Das bedeutet, dass sie so verändert werden, dass sie nicht mehr zu erkennen sind.

Anlassbezogen darf die Vertrauensstelle auch exakte Adressdaten an die Auswertungsstelle übermitteln, wenn dies für Auswertungen zu Krebshäufigkeiten erforderlich ist. Nach Abschluss der Auswertung erfolgt unverzüglich eine Löschung der Daten in der Auswertungsstelle. Bei Veröffentlichung der Ergebnisse werden die Daten so zusammengefasst, dass kein Personenbezug erkennbar ist.

Art und Umfang der Datenauswertungen sind im Bremer Krebsregistergesetz festgelegt. Hierzu zählen z.B. Analysen zu Krebshäufigkeiten in der Bevölkerung oder auch Auswertungen zur Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten.

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

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

Zusammengefasste Ergebnisse werden auch auf der Webseite des Bremer Krebsregisters über einen interaktiven Online-Bericht der interessierten Öffentlichkeit bereitgestellt (www.krebsregister.bremen.de).

Zusätzlich zu diesen Auswertungen sind alle Krebsregister bundesgesetzlich verpflichtet, pseudonymisierte Daten an folgende Einrichtungen zu übermitteln:

- Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert Koch-Institut. Dort werden bundesweite Auswertungen mit den Daten aller Krebsregister der Länder vorgenommen.
- Gemeinsamer Bundesausschuss bzw. eine von ihm benannte Einrichtung. Hier sollen Auswertungen zur Qualität von Behandlungs- und Verlaufsdaten auf Bundesebene erfolgen.
- Vertrauensstelle nach § 299 Absatz 2 Satz 5 des Sozialgesetzbuches V. Hier sollen die Daten des Krebsregisters mit Daten aus den Organisierten Früherkennungsprogrammen abgeglichen werden, um zur Bewertung des Nutzens dieser Programme beizutragen und die Qualität sicherzustellen.

Die pseudonymisierten Daten der Auswertungsstelle können zudem auf Antrag Einrichtungen für onkologische Forschungsvorhaben oder Qualitätssicherung sowie Krebsregistern zur Verfügung gestellt werden.

Dabei ist auch eine Zusammenführung mit weiteren pseudonymisierten Daten (d.h. ohne Namensbezug) möglich. Für die Bereitstellung von Daten muss vorab die Zustimmung der Senatorin für Gesundheit, Frauen und Verbraucherschutz und des Wissenschaftlichen Beirats des Krebsregisters eingeholt und eine Genehmigung des Bremer Krebsregisters erteilt werden.

Speicherung und Löschung

In der Vertrauensstelle werden die Identitätsdaten nach Ablauf von 30 Jahren nach dem Tod oder spätestens 120 Jahre nach der Geburt der betroffenen Person gelöscht und durch ein Pseudonym ersetzt. Die medizinischen Daten werden in der Vertrauensstelle und in der Auswertungsstelle 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 Verarbeitung 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 Widerspruch 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 Behandlungsergebnisse 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 oder Betroffene können Sie allerdings gegen die Speicherung der Identitätsdaten entweder über Ihre Ärztin oder Ihren Arzt oder direkt über das Krebsregister Widerspruch erheben. Ihre Daten werden dann nach Durchführung der Abrechnungs- und Erstattungsverfahren auch in der Vertrauensstelle pseudonymisiert. Das bedeutet, dass Sie als Person namentlich und mit exakter Adresse dann nicht mehr erkennbar sind.

Ihre medizinischen Daten zu Krebserkrankungen bleiben jedoch für die Auswertungen erhalten. Die Erhebung des Widerspruchs hat zur Folge, dass Ihre Daten den behandelnden Einrichtungen nicht zur Verfügung gestellt werden dürfen.

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 der Rückseite der Informationsbroschüre zu finden.

Organisierte Früherkennungsprogramme

Das Bremer Krebsregister beteiligt sich nach bundeseinheitlichen Vorgaben an der Bewertung und Qualitätssicherung von organisierten Früherkennungsprogrammen.

Bezogen auf das Mammographie-Screening-Programm erhält die Vertrauensstelle Daten der Zentralen Stelle und der Screening-Einheit. Wenn bei einer Screening-Teilnehmerin eine Brustkrebskrankung nicht innerhalb des Screening-Programms festgestellt wurde, sondern bei einem Arztbesuch zwischen zwei Screening-Terminen, meldet das Krebsregister diesen Fall als sogenanntes „Intervallkarzinom“ an das zuständige Referenzzentrum des Mammographiescreenings.

Der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin, der das Intervallkarzinom diagnostiziert hat, ist zudem zur Übermittlung der Befundunterlagen an die zuständige Screening-Einheit verpflichtet. Dort werden die diagnostischen Daten mit den Screening-Daten zusammengeführt und pseudonymisiert (d.h. Ihr Name ist nicht mehr erkennbar) an das Referenzzentrum weitergeleitet. Bei Intervallkarzinomen wird z.B. geschaut, ob der Tumor beim Screening übersehen wurde oder ob es sich um einen schnellwachsenden Tumor zwischen den Screeningintervallen handelt. Weitere Informationen hierzu erhalten Sie bei Ihrer Screening-Einheit.

Bei anderen organisierten Früherkennungsprogrammen, z.B. Darmkrebs oder Gebärmutterhalskrebs, übermittelt das Bremer Krebsregister pseudonymisierte Identitätsdaten und medizinische Daten an die Vertrauensstelle nach §299 Absatz 2 Satz 5 des Sozialgesetzbuches V. Dort werden die Daten dann mit den Ergebnissen aus den Krebsfrüherkennungsuntersuchungen abgeglichen.

Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde

Wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die Datenschutzgrundverordnung verstößt, haben Sie das Recht sich bei einer Aufsichtsbehörde zu beschweren. Für das Bundesland Bremen ist die zuständige Aufsichtsbehörde:

Die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Arndtstraße 1
27570 Bremerhaven
Tel.: 0421 – 361 2010 oder 0471 – 596 2010
Fax: 0421 – 49 61 84 95
E-Mail: office@datenschutz.bremen.de

Kontakt zum Bremer Krebsregister

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

Vertrauensstelle:	Britta Schubert Tel: 0421 – 218 56 999 E-Mail: b.schubert@kvhb.de
Ärztliche Leitung:	Dr. Sabine Luttmann Tel: 0421 – 218 56 961 E-Mail: luttmann@leibniz-bips.de

