

Patienteninformation zur Erhebung von Daten

über das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf von Krebserkrankungen gemäß Landeskrebsregistergesetz Nordrhein-Westfalen (LKRGR NRW)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die Diagnose Ihrer Krebserkrankung bedeutet für Sie einen Einschnitt in Ihr bisheriges Leben. Trotz aller Fortschritte bei der Behandlung und Heilung von Krebs stellt die Krebsbekämpfung immer noch eine enorme gesellschaftliche Herausforderung dar. Es ist daher wichtig, noch mehr über die Entwicklung und Behandlung dieser Erkrankung herauszufinden. Hierzu leistet das Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen einen grundlegenden Beitrag.

Hintergrund

HINTERGRUND

Seit über zehn Jahren gibt es in NRW ein bevölkerungsbezogenes (epidemiologisches) Krebsregister. Es erfasst nur die Diagnosen, also die Art und die Zahl der Erkrankungen. Nach Einführung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes auf Bundesebene wurde es zu einem behandlungs- und bevölkerungsbezogenen Krebsregister ausgebaut. Es beobachtet das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf aller Krebserkrankungen, wertet diese Daten aus und stellt damit Grundlagen für die Forschung und Qualitätssicherung bereit. Langfristiges Ziel ist die Erhöhung der Überlebenschancen nach einer Tumordiagnose und die Verbesserung der Lebensqualität mit einer Krebserkrankung.

Meldepflicht

MELDEPFLICHT AN DAS LANDESKREBSREGISTER NRW

Um dem Ziel des Gesetzes gerecht zu werden, sind alle Ärztinnen und Ärzte und alle Zahnärztinnen und Zahnärzte verpflichtet, alle Krebserkrankungen, deren Frühformen sowie einige gutartige Tumorarten des zentralen Nervensystems an das Landeskrebsregister zu melden.

Daten

WELCHE DATEN WERDEN GEMELDET?

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

Datenschutz

WIE WERDEN IHRE DATEN VERARBEITET UND GESCHÜTZT?

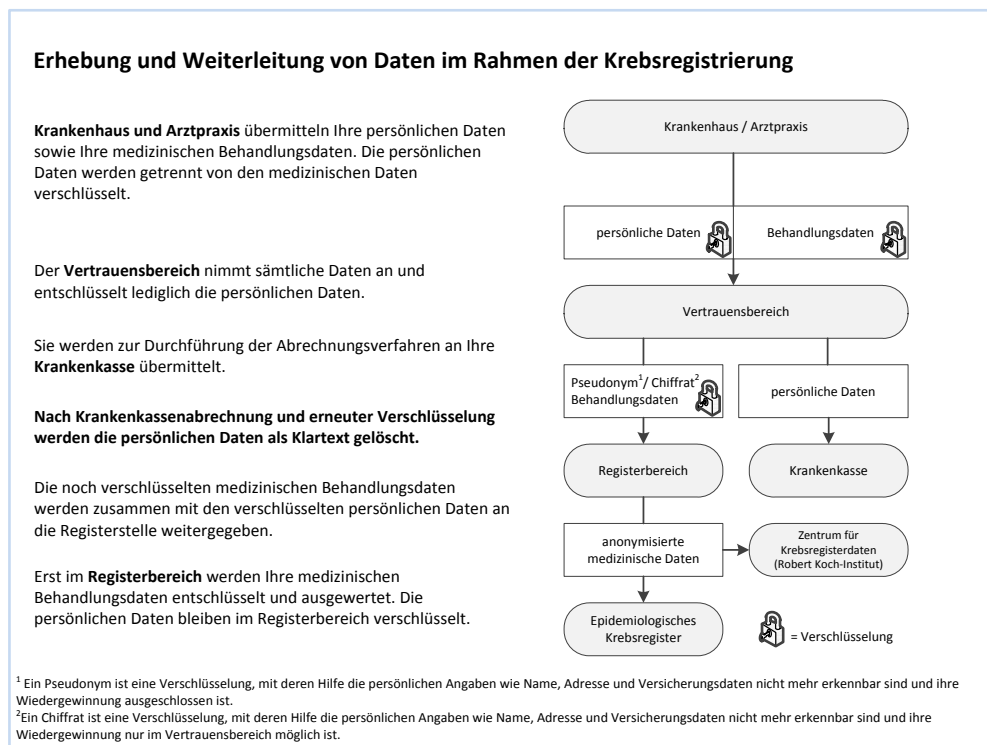
Organisatorisch gliedert sich das Landeskrebsregister in einen Vertrauensbereich sowie einen Registerbereich. Persönliche Daten werden getrennt von den medizinischen Daten verschlüsselt.

Der Vertrauensbereich kann nur die persönlichen Daten nicht jedoch die medizinischen Behandlungsdaten entschlüsseln. Ihre persönlichen Daten werden vor der Weitergabe an den Registerbereich erneut verschlüsselt. Somit kann der Registerbereich zu keinem Zeitpunkt die Personen identifizieren, deren Erkrankungsdaten übermittelt wurden.

Die medizinischen Daten werden in der klinischen Auswertungsstelle des Registerbereichs für die onkologische Qualitätssicherung in der Krebsbehandlung verarbeitet. Die epidemiologischen Daten werden an die epidemiologische Auswertungsstelle des Registerbereiches weitergeleitet, die die Daten bevölkerungsbezogen auswertet.

Schließlich werden epidemiologische Angaben an das beim Robert Koch-Institut eingerichtete „Zentrum für Krebsregisterdaten“ weitergeleitet, das die Daten aller Krebsregister in Deutschland zusammenführt. Die Datenübermittlung erfolgt stets verschlüsselt zum Schutz vor unerlaubtem Zugriff. Zur Auswertung und Forschung werden lediglich die Daten genutzt, bei denen Rückschlüsse auf betroffene Personen ausgeschlossen sind.

Das gesamte Verfahren wurde von der Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit des Landes NRW geprüft.



Widerspruch

IHR WIDERSPRUCHSRECHT

Im Landeskrebsregistergesetz NRW ist eine Ausnahme von der ärztlichen Meldepflicht für Krebserkrankungen gesetzlich nicht vorgesehen. Sie können jedoch jederzeit Widerspruch gegen die personenbeziehbare Datenverarbeitung einlegen, dann wird eine Wiedergewinnung der persönlichen Daten im Klartext unmöglich. Ihre persönlichen Daten werden nach Durchführung des Abrechnungsverfahrens mit den Krankenkassen dauerhaft anonymisiert.

Das bedeutet, dass Sie als Person in den Registerdatensätzen nicht mehr identifizierbar sind. Ihre medizinischen Daten zu Krebserkrankungen bleiben jedoch für die Auswertungen erhalten. Bitte bedenken Sie dabei, dass die Erhebung des Widerspruchs zur Folge hat,

- dass Ihre Daten den behandelnden Ärztinnen / Ärzten sowie Kliniken nicht zur Verfügung gestellt werden können,
- dass Sie selbst keine Möglichkeit haben, von Seiten des Krebsregisters eine personenbezogene Auskunft über die von Ihnen gespeicherten medizinischen Krankheitsdaten zu erhalten,
- dass wir Sie nicht kontaktieren können, um Ihr Einverständnis zur Teilnahme an z.B. Befragungsstudien zur Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten erhalten zu können.

Dateneinsicht

WAS KÖNNEN IHRE BEHANDELNDEN ÄRZTINNEN UND ÄRZTE SEHEN?

Sofern Sie keinen Widerspruch zur personenbeziehbaren Datenverarbeitung eingelegt haben, können Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt zum Zweck der Qualitätssicherung auf Antrag Ihre im Landeskrebsregister gespeicherten Verlaufsdaten zur Verfügung gestellt werden.

Auskunft

IHR ANSPRUCH AUF AUSKUNFT

Sofern Sie nicht von Ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch gemacht haben, können Sie jederzeit erfahren, ob und welche Eintragungen zu Ihrer Person im Krebsregister gespeichert sind. Der Antrag ist schriftlich an das Landeskrebsregister zu stellen. In dem Auskunftsantrag sind Vor- und Familienname, Geburtsdatum und -ort, derzeitige und frühere Anschriften sowie die Krankenversicherungsdaten anzugeben.