

Klinisches Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern

Zentralstelle der Krebsregistrierung am Institut für Community Medicine der Universitätsmedizin Greifswald

Ellernholzstraße 1-2
17475 Greifswald
Tel: 03834 / 86-22711
E-Mail: zkk@uni-greifswald.de

Treuhandstelle des Klinischen Krebsregisters M-V Universitätsmedizin Greifswald K.d.ö.R.

Ellernholzstraße 1-2
17475 Greifswald
Tel: 03834 / 86-7522
E-Mail: treuhandstelle.zkk@uni-greifswald.de

Gemeinsames (Epidemiologisches) Krebsregister

Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen

Brodaer Straße 16 - 22
12621 Berlin
Tel.: 030 / 565 81-315
Internet: <http://www.berlin.de/gkr>

Datenschutz

Landesbeauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern

Lennéstraße 1, Schloss Schwerin
19053 Schwerin
Tel.: 0385 / 59494-0
E-Mail: info@datenschutz-mv.de
Internet: www.datenschutz-mv.de

Eventuelle Beschwerden können an die Aufsicht gerichtet werden

Ministerium für Wirtschaft, Arbeit und Gesundheit Mecklenburg-Vorpommern

Abteilung Gesundheit
Johannes-Stelling-Straße 14
19053 Schwerin
Tel.-Nr. 0385 588-5061
E-Mail: presse@wm.mv-regierung.de

Hilfe und Unterstützung:

Informationen zum Umgang mit der Erkrankung finden Sie auch bei folgenden Adressen

Stiftung Deutsche Krebshilfe INFONETZ KREBS

Buschstraße 32
53113 Bonn
Tel.: 0800 / 80 70 88 77 (kostenfrei)
E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de
Internet: www.krebshilfe.de

Krebsinformationsdienst KID am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg

Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Tel.: 0800 / 420 30 40 (kostenfrei)
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformation.de

Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Campus am Ziegelsee Ziegelseestraße 1
19055 Schwerin
Tel.: 0385 / 77883350
E-Mail: info@krebbsgesellschaft-mv.de
Internet: www.krebbsgesellschaft-mv.de

Gemeinsam mehr Mut e.V. – Wege bei Krebs

Dalwitzhof 2h
18059 Rostock
Tel.: 0151 / 27150892
E-Mail: gemeinsam-mehr-mut@web.de
Internet: gemeinsam-mehr-mut.de

Frauenselbsthilfe nach Krebs Landesverband Mecklenburg-Vorpommern

Frau Sabine Kirton
Am Schulberg 55
17424 Ostseebad Heringsdorf
Tel.: 038378 / 22978
E-Mail: s.kirton@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de

Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen M-V e. V.

Spieltordamm 9
19055 Schwerin
Tel.: 0385 / 3924333
E-Mail: info@selbsthilfe-mv.de
Internet: www.selbsthilfe-mv.de



Informationen zur Krebsregistrierung Mecklenburg-Vorpommern

Herausgeber:

Ministerium für Wirtschaft, Arbeit und Gesundheit
Mecklenburg-Vorpommern
Johannes-Stelling-Str. 14
19053 Schwerin

Tel.: 0385 / 588-5065
E-Mail: presse@wm.mv-regierung.de
Internet: www.wm.regierung-mv.de

Stand: Dezember 2016



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die Diagnose einer Tumorerkrankung stellt einen schweren Einschnitt im Leben der Betroffenen dar. Deshalb gehört es zu den wichtigsten Aufgaben der modernen Medizin und der Gesundheitspolitik, die Krankheitsursachen zu erforschen und die Behandlung zu verbessern. Eine wichtige Unterstützung hierfür bieten sowohl das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern mit allgemeinen und spezifischen Auswertungen, als auch das Gemeinsame (Epidemiologische) Krebsregister mit Sitz in Berlin.

Was passiert bei der Krebsregistrierung?

Bei der Krebsregistrierung geht es um die Erfassung der Daten über Ihre Krankheit einschließlich der Behandlung und des vollständigen Krankheitsverlaufes. Diese Daten werden, wie nachstehend näher beschrieben, im Klinischen Krebsregister und im Gemeinsamen (Epidemiologischen) Krebsregister weiterverarbeitet.

Das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern

Das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern dient der Erfassung, Prüfung, Verarbeitung und Nutzung Ihrer personenbezogenen Erkrankungsdaten. Dies sind alle Daten, die Ihre Ärztin oder Ihr Arzt zur Dokumentation Ihrer Erkrankung erfasst. Hierzu gehören insbesondere Diagnosen, Befunde sowie Angaben über Behandlungen und zum Krankheitsverlauf.

Das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern besteht aus drei Einheiten: den regionalen Registerstellen, der Zentralstelle der Krebsregistrierung und der Treuhandstelle. Dieser Aufbau dient auch dem Schutz Ihrer Daten.

Durch das Gesetz über die Krebsregistrierung in Mecklenburg-Vorpommern vom 11. Juli 2016 (KrebsRG M-V) wurden in Mecklenburg-Vorpommern die rechtlichen Voraussetzungen für den Aufbau eines Klinischen Krebsregisters nach bundesweit einheitlichen Regeln geschaffen.

Das Klinische Krebsregister möchte mit Ihrer Hilfe zur Klärung folgender Fragen beitragen:

Wird die Behandlung entsprechend der gültigen Leitlinien durchgeführt?

- Welchen Nutzen haben die angewandten Tumorthapien?
- Wie gelingt es, Heilungsraten zu erhöhen und Überlebenszeiten zu verlängern?
- Ist die Qualität der Diagnostik und Behandlung landesweit gleich gut? Gibt es inakzeptable Qualitätsunterschiede?

Die Daten werden unter ärztlicher Leitung von Spezialisten ausgewertet. Sie unterliegen damit auch während der gesamten Verarbeitung der ärztlichen Schweigepflicht. Durch die Auswertung wird es möglich, beispielsweise den Erfolg von Tumorthapien einzuschätzen. Die Entscheidung für oder gegen bestimmte Behandlungen wird erleichtert. Unter bestimmten Voraussetzungen können Ihre Daten auch für Forschungszwecke verwendet werden.

Das Klinische Krebsregister möchte Ihre persönliche Behandlung unterstützen:

Ihre zusammengefassten Daten zu allen Behandlungsschritten werden zukünftig an Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte für Ihre persönliche Behandlung, z. B. für eine Tumorkonferenz, bereitgestellt. Dies soll die Qualität Ihrer Behandlung verbessern und vermeiden, dass wichtige Informationen verloren gehen.

Welche Daten werden an das Klinische Krebsregister weitergegeben?

Wenn bei Ihnen eine Tumorerkrankung oder deren Frühform festgestellt wurde, gibt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt folgende Informationen weiter:

- sog. Identitätsdaten, wie z. B. Name, Alter, Geschlecht und Anschrift,
- sog. klinische Daten, wie z. B. Diagnose und Stadium der Erkrankung sowie grundlegende Informationen zu Ihrer Behandlung.

Wie werden Ihre Daten verarbeitet?

Nach dem KrebsRG M-V gehört es zur Aufgabe Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes alle festgestellten Fälle von Tumoren an die jeweils zuständige Registerstelle zu melden.

Um den Schutz Ihrer Daten auf einem hohen Niveau zu gewährleisten, werden alle Angaben zu Ihrer Person zunächst in der zuständigen regionalen Registerstelle unter ärztlicher Aufsicht nach strengen datenschutzrechtlichen Bestimmungen erfasst. Die regionale Registerstelle übermittelt Ihre Identitätsdaten verschlüsselt an die Treuhandstelle, bei welcher Ihre Identitätsdaten pseudonymisiert werden. Bei der Pseudonymisierung werden der Name, das Geburtsdatum und weitere Identifikationsmerkmale durch eine mehrstellige Buchstaben-, Zahlen- oder Zeichenfolge ersetzt, um die Identifizierung Ihrer Person außerhalb der Treuhandstelle und der verantwortlichen Registerstelle auszuschließen. Dieses Pseudonym wird mit Ihren klinischen Daten verknüpft. In dieser Form werden Ihre Daten in der Zentralstelle der Krebsregistrierung gespeichert. Das bedeutet, dass an dieser zentralen Sammelstelle keine Verbindung zwischen Ihrem Namen und Ihren Krankendaten herstellbar ist.

Ihre Identitätsdaten werden 50 Jahre nach Ihrem Tod oder spätestens 130 Jahre nach Ihrer Geburt gelöscht. Ihre klinischen Daten werden nicht gelöscht, sind dann aber nicht mehr mit Ihrer Person verknüpft.

Werden Ihre Daten an Dritte weitergegeben?

An Dritte werden Ihre Daten nur weiter gegeben, sofern dies im KrebsRG M-V vorgesehen ist. Dies betrifft insbesondere die Bereitstellung von Daten, die für die Abrechnung mit den Krankenkassen zwingend benötigt werden. Weiterhin erfolgt ein Datenaustausch mit den Klinischen Krebsregistern anderer Bundesländer, wenn Wohn- und Behandlungsort in verschiedenen Bundesländern liegen.

Widerspruchsrecht / Auskunftsrecht

Sollten Sie nicht damit einverstanden sein, dass Ihre Daten im Klinischen Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern gespeichert werden, haben Sie jederzeit das Recht, der Meldung an das Register schriftlich, zur Niederschrift oder auf elektronischem Wege unter Angabe Ihres Namens, Geburtsdatums und Ihrer Anschrift sowie versehen mit einer Unterschrift zu widersprechen. Der Widerspruch kann an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt oder an eine Einrichtung der klinischen Krebsregistrierung gerichtet sein. Die Information über die Meldung und die Aufklärung über das Ihnen zustehende Widerspruchsrecht wird schriftlich durch Ihre Ärztin oder Ihren Arzt dokumentiert.

Sofern Sie von Ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch machen, wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt die Meldung unterlassen oder die Löschung bereits übermittelter Daten durch Weiterleitung des Widerspruchs an die Treuhandstelle veranlassen. Davon ausgenommen sind diejenigen Daten, die für die epidemiologische Krebsregistrierung benötigt werden. Durch Ihren Wunsch, nicht an das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern gemeldet zu werden, entstehen Ihnen keinerlei Nachteile. Bitte bedenken Sie aber, dass Fortschritte in der Krebstherapie unter anderem auch dadurch erzielt werden, dass viele Daten über Erkrankungen ausgewertet werden. Auch Ihre Daten leisten daher einen wichtigen Beitrag.

Entsprechend § 24 Landesdatenschutzgesetz haben Sie ein Auskunftsrecht gegenüber dem Klinischen Krebsregister zu den zu Ihrer Person gespeicherten Daten.

Das Gemeinsame (Epidemiologische) Krebsregister

Die gesetzliche Grundlage für dieses Register ist der Staatsvertrag über das Gemeinsame Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen in Verbindung mit dem KrebsRG M-V.

Im Gegensatz zu den Klinischen Krebsregistern stehen beim Gemeinsamen Krebsregister bevölkerungsbezogene Aussagen im Vordergrund.

Es möchte zur Klärung folgender Fragen beitragen:

- Wie viele Menschen erkranken jährlich im Einzugsgebiet an Krebs?

- Welche Krebsformen sind die häufigsten bei Frauen und Männern?
- Welche Krebsformen haben in ihrem Auftreten zu- oder abgenommen und wie entwickelt sich die Überlebensrate nach Tumorart?
- Gibt es regionale Unterschiede in den Erkrankungsraten?

Weiterhin wird ein Abgleich mit Screeningprogrammen, wie z. B. dem Mammografiescreening, vorgenommen.

Welche Daten werden weitergegeben?

Wenn bei Ihnen eine Tumorerkrankung oder deren Frühform festgestellt wurde, gibt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt insbesondere folgende Informationen weiter:

- sog. Identitätsdaten, wie z. B. Name, Alter, Geschlecht und Anschrift,
- sog. epidemiologische Daten, diese sind eine Teilmenge der klinischen Daten.

Wie werden Ihre Daten verarbeitet?

Das Gemeinsame Krebsregister verwendet einen Teil der Daten, die zuvor über das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern in dem beschriebenen Verfahren erfasst wurden. Dies erfolgt ebenfalls auf der Rechtsgrundlage des KrebsRG M-V.

Die Zentralstelle der Krebsregistrierung übermittelt die medizinischen Daten und die Treuhandstelle die Identitätsdaten an die Vertrauensstelle des Gemeinsamen Krebsregisters. Der Übermittlung dieser Daten kann nicht widersprochen werden.

In der Vertrauensstelle des Gemeinsamen Krebsregisters werden die personenidentifizierenden Daten chiffriert und sog. Kontrollnummern erzeugt. Die somit anonymisierten Datensätze werden der Registerstelle des Gemeinsamen Krebsregisters übergeben.

Ansprechpartner für Ihre Fragen

Falls Sie Fragen zur Arbeit der einzelnen Register, zur Verarbeitung Ihrer Daten oder zur Ausübung Ihres Widerspruchsrechts haben, wenden Sie sich bitte an Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt oder eine der im Flyer aufgeführten Stellen. Dort wird man Ihnen gern Auskunft geben.

