



Hessisches
Krebsregister

INFORMATIONEN FÜR
PATIENTINNEN UND PATIENTEN

Informationen über das Hessische Krebsregister



Landesärztekammer Hessen
Körperschaft des öffentlichen Rechts

Hessisches Landesprüfungs- und
Untersuchungsamt im Gesundheitswesen





Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Angehörigen,

die Diagnose Krebs gehört womöglich zu einer der größten Herausforderungen, die Sie in Ihrem Leben bewältigen müssen. Ihr Alltag verändert sich schlagartig und Sie werden mit Fragen, Gegebenheiten und Entscheidungen konfrontiert, über die Sie vorher nicht nachdenken mussten. Wir wünschen Ihnen viel Kraft und Zuversicht für die bevorstehende Zeit!

Nach der Krebsdiagnose liegen Ihnen wahrscheinlich einige Dokumente vor, die Sie lesen, verstehen und vielleicht auch unterschreiben müssen. Womöglich haben Sie nun auch erstmalig von Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt von dem Hessischen Krebsregister gehört und lesen hier zum ersten Mal etwas darüber.

Mit dieser Information möchten wir Ihnen einen Einblick in unsere Aufgaben geben und Ihnen erläutern, inwiefern wir auf Ihre Mithilfe angewiesen sind.

Weitere Informationen über das Hessische Krebsregister erhalten Sie auf unserer Website www.hessisches-krebsregister.de.

Ihr Hessisches Krebsregister

Warum gibt es das Hessische Krebsregister?

In Deutschland erkranken jedes Jahr fast 500.000 Menschen neu an Krebs. Etwa ein Fünftel der Krebserkrankungen sind auf das Rauchen zurückzuführen. Die Ursachen der restlichen 80 % der Tumorerkrankungen sind zu einem guten Teil noch unbekannt. Da die Lebenserwartung der Deutschen zunimmt, ist zwischen 2015 und 2030 mit einem Anstieg der Krebsneuerkrankungen um 23 % zu rechnen. Bisher erreicht nur die Hälfte der Krebspatientinnen und -patienten eine Heilung.

Es besteht daher großer Handlungsbedarf, Ursachenforschung zu betreiben, Krebserkrankungen durch Aufklärung zu vermeiden, durch Früherkennungsmaßnahmen rechtzeitig zu diagnostizieren und neue Behandlungsmethoden zu entwickeln. Für ein zielgerichtetes und geplantes Vorgehen im Kampf gegen Krebserkrankungen ist im Jahr 2008 der Nationale Krebsplan eingerichtet worden. Im Jahr 2013 ist das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) in Kraft getreten, das den Empfehlungen des Nationalen Krebsplans nachkommt.

Seitdem baut das Land Hessen ein klinisch-epidemiologisches Krebsregister auf. Arbeitsgrundlage für das Hessische Krebsregister ist das Hessische Krebsregistergesetz (HKRG), das am 25.10.2014 in Kraft getreten ist. Darin ist geregelt, dass bösartige Tumorerkrankungen von den in Hessen tätigen (Zahn-)Ärztinnen und (Zahn-)Ärzten an das Hessische Krebsregister gemeldet werden müssen.

In jedem Bundesland gibt es solche Krebsregister. Das Hessische Krebsregister hat die Aufgabe, Daten zu hessischen Krebsfällen und der Krebsbehandlung zu erfassen, auszuwerten und für Forschung und Qualitätssicherung bereitzustellen. Um auch deutschlandweit Auswertungen über das Krebsauftreten durchführen zu können, senden alle Krebsregister die anonymisierten Daten aus ihrem Land

an das Zentrum für Krebsregisterdaten, das beim Robert Koch-Institut angesiedelt ist.

Welche Daten werden gemeldet?

1. Angaben zu Ihrer Person

- Name
- Anschrift
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Krankenversicherungsdaten

2. Medizinische Daten zu Ihrer Krebserkrankung

- Diagnose, Lokalisation und Ausbreitung des Tumors
- Diagnosedatum
- Art der Diagnosesicherung, z. B. Entnahme einer Gewebeprobe
- Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie
- Krankheitsverlauf
- Vitalstatus
- Meldende Institution
(Ärztin/Arzt bzw. Krankenhaus)

Wie werden Ihre Daten geschützt?

- ✓ Die Datenverarbeitung im Hessischen Krebsregister erfolgt streng vertraulich.
- ✓ Die technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz der Daten sind mit dem Hessischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit abgestimmt und entsprechen dem jeweils aktuellen Standard.
- ✓ Eine Nutzung der Daten für Auswertungen geschieht nach strengen, gesetzlich vorgegebenen Auflagen und ohne Namensbezug (pseudonymisiert).

Warum ist jede Meldung so wichtig?

Um eine Aussage über das Auftreten von Krebserkrankungen und ihre Behandlung treffen zu können, müssen so viele Meldungen wie möglich erfasst werden. Dies trägt dazu bei, Krebs zu verstehen und zu bekämpfen. Jeder Widerspruch verringert die Möglichkeiten, wirksame Behandlungen zu erkennen. Es kommt auf die Mitarbeit jedes Einzelnen an. Bitte unterstützen Sie uns im Kampf gegen Krebs.

Was sind Ihre Rechte?

Sie können jederzeit einer Informationsweitergabe über Ihre Krebserkrankung an das Krebsregister widersprechen, sodass die Meldung durch Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt unterlassen wird bzw. alle von Ihnen gespeicherten Daten beim Hessischen Krebsregister gelöscht werden. Sollten Sie einer Informationsweitergabe widersprechen wollen, sprechen Sie Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt darauf an und senden Sie uns ein formloses Schreiben.

Nach Ihrem Widerspruch werden eventuell neu eingehende Daten zu Ihrer Krebserkrankung nicht mehr im Krebsregister aufgenommen. Auch Meldungen von Ärztinnen und Ärzten, die Sie nicht explizit über Ihren Widerspruch in Kenntnis gesetzt haben, werden nicht registriert.

Damit dies möglich ist, werden Ihre Personendaten (Name, Anschrift und Geburtsdatum) pseudonymisiert vorgehalten. Das bedeutet, dass Ihre Personendaten nicht mehr im Klartext vorliegen, sondern durch Kontrollnummern ersetzt werden. Sendet eine Einrichtung eine Meldung über Ihre Erkrankung, wird diese Meldung nach einem Abgleich der gebildeten Kontrollnummern unverzüglich gelöscht. Das Krebsregister stellt somit dauerhaft sicher, dass Ihre Daten nicht registriert werden.

Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Angehörigen,

aufgrund der Informationspflichten, die aus der EU-Datenschutz-Grundverordnung hervorgehen, haben wir die Aufgabe, Sie im nachfolgenden Text ausführlich über die Nutzung Ihrer personenbezogenen Daten im Hessischen Krebsregister zu informieren. Dazu gehört auch die Aufklärung über Ihre Rechte, z. B. Ihr Recht auf Auskunft oder Ihr Recht auf Widerspruch.

Gerne können Sie sich bei Fragen an uns bzw. an die im nachfolgenden Text genannten Stellen wenden.

Ihr Hessisches Krebsregister

Informationspflichten nach Art. 14 EU-DSGVO (EU-Daten- schutz-Grundverordnung)

Mit dieser Übersicht möchten die Vertrauensstelle bei der Landesärztekammer Hessen (LÄKH) sowie die Abrechnungsstelle und Landesauswertungsstelle beim Hessischen Landesprüfungs- und Untersuchungsamt im Gesundheitswesen (HLPUG) Sie über die Nutzung Ihrer personenbezogenen Daten informieren.

1. Datenverarbeitung in der LÄKH

Verantwortlicher im Sinne der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung

Landesärztekammer Hessen
Hanauer Landstraße 152
60314 Frankfurt am Main
Telefon: 069 97672-0
E-Mail: info@laekh.de

Datenschutzbeauftragter der LÄKH

Andreas Wolf
Hanauer Landstraße 152
60314 Frankfurt am Main
Telefon: 069 97672-313
E-Mail: datenschutz@laekh.de

Vertrauensstelle

Die Vertrauensstelle ist an der Landesärztekammer Hessen in Frankfurt angesiedelt. Sie sammelt und dokumentiert die Meldungen von Tumorpatientinnen und -patienten, die in Hessen wohnen oder behandelt werden.

2. Datenverarbeitung im HLPUG

Verantwortlicher im Sinne der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung

Hessisches Landesprüfungs- und Untersuchungsamt
im Gesundheitswesen

Lurgiallee 10

60439 Frankfurt am Main

Telefon: 069 580013-0

Datenschutzbeauftragter des HLPUG

Christoph Hucke

Lurgiallee 10

60439 Frankfurt am Main

E-Mail: dsb@hlpug.hessen.de

Landesauswertungsstelle

Die Landesauswertungsstelle ist am HLPUG in Frankfurt und Dillenburg angesiedelt.

Landesweite epidemiologische Auswertungen zur Häufigkeit der verschiedenen Krebsarten und Evaluationen von Früherkennungsprogrammen (wie Brustkrebs-Screening) sind bereits etabliert. Daneben wächst der Stellenwert klinischer Datenanalysen zu Behandlung und Verlauf von Krebserkrankungen. Den Meldepflichtigen werden die Analysen ihrer eigenen Daten zurückgemeldet und den landesweiten Zahlen gegenübergestellt.

Diese einrichtungsbezogenen Auswertungen können zur internen Qualitätssicherung herangezogen und als Grundlage für Zertifizierungen genutzt werden. Schließlich sollen landesweite Analysen zu Diagnose, Behandlung, Verlauf und Überleben sowohl die Früherkennung von Krebs als auch die Versorgung krebserkrankter Menschen transparent machen und Entwicklungs- bzw. Verbesserungsmöglichkeiten aufzeigen. Da die Vertrauensstelle die Daten vor der Weitergabe an die Landesauswertungsstelle pseudonymisiert, enthalten diese Daten keine personenidentifizierenden Angaben.

Abrechnungsstelle

Finanziert wird das Krebsregister vorwiegend durch die Krankenkassen. Dazu erfolgt die Weitergabe der für die Abrechnung notwendigen Klartextmeldedaten von der Vertrauensstelle an die Abrechnungsstelle, welche ebenfalls am HLPUG angesiedelt ist. Die Abrechnungsstelle stößt die Zahlung festgelegter Pauschalen pro registrierten Krebsfall jeweils bei der Krankenkasse an, bei welcher die Patientin/der Patient versichert ist. Zudem erstatten die Krankenkassen den meldepflichtigen Personen eine Meldevergütung, die ebenfalls über die Abrechnungsstelle ausgezahlt wird. Auf diese Weise sollen eine vollzählige und vollständige Registrierung angestrebt und aussagekräftige Auswertungen ermöglicht werden.

Die Abrechnung erfolgt auf Grundlage von § 65c Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V). Zur Abwicklung des bundeseinheitlichen elektronischen Abrechnungsverfahrens hat die Technische Kommission der Gesetzlichen Krankenversicherung für die klinischen Krebsregister in Zusammenarbeit mit den Bundesländern grundsätzliche Festlegungen erarbeitet. Diese sind unter: http://bit.ly/technische_anlage zu finden. Bereits in die Abrechnung gelangte Rechnungsdaten unterliegen der sechsjährigen Aufbewahrungsfrist nach § 3 Abs. 5 und § 4 Abs. 3 der Verordnung zum Hessischen Krebsregistergesetz.

3. Kategorien personenbezogener Daten

3.1. Verarbeitung von Patientendaten mit Tumorerkrankung

Die Vertrauensstelle erhält nach dem Hessischen Krebsregistergesetz (HKRG) personenbezogene Daten aller stationär und ambulant versorgten Patientinnen und Patienten über die meldenden Ärztinnen und Ärzte. Das Auftreten, die Behandlung und der Verlauf von bösartigen Neubildungen - außer nicht-melanotischen Neubildungen - einschließlich ihrer Frühstadien sowie von gutartigen Tumoren des zentralen Nervensystems werden dokumentiert.

3.2. Verarbeitung von Leichenschauscheinen

Die Vertrauensstelle erhält nach HKRG von den Gesundheitsämtern die Leichenschauscheine der in Hessen Verstorbenen. Sie werden zur Gewinnung von Informationen der in den Leichenschauscheinen dokumentierten Tumorerkrankungen und zur Überlebenszeitanalyse der Tumorpatientinnen und -patienten genutzt.

3.3. Verarbeitung von Meldeamtsdaten

Die Vertrauensstelle erhält nach der Meldedatenübermittlungsverordnung (MeldDüV) personenbezogene Daten von den hessischen Meldebehörden zu Personen, die ihren Namen, ihre Anschrift oder ihr Geschlecht geändert haben. Die Daten werden genutzt, um die Personendaten der Tumorpatientinnen und -patienten im Krebsregister zu aktualisieren und Falschzuordnungen aufgrund von geänderten Personendaten zu vermeiden.

3.4. Verarbeitung klinischer Daten aus Krebsregistern anderer Bundesländer nach HKRG

Andere Bundesländer haben ebenfalls klinische Landeskrebsregister etabliert. Unter den Krebsregistern ist ein regelmäßiger Datenaustausch zwingend notwendig, um sicherzustellen, dass Patientinnen und Patienten, die im Einzugsgebiet des eigenen Landeskrebsregisters wohnen, aber außerhalb dieses Einzugsgebietes behandelt wurden, dennoch im eigenen Landeskrebsregister erfasst werden.

4. Speicherdauer/Speicherfrist

Die Patientendaten (3.1 und 3.4) sind gemäß § 14 HKRG zehn Jahre nach dem Tod oder, wenn dieser nicht bekannt ist, spätestens 130 Jahre nach der Geburt der Patientin oder des Patienten zu löschen.

Die Leichenschauscheine (3.2) sind laut Informationssicherheitskonzept der Vertrauensstelle des Hessischen Krebsregisters spätestens 2 Jahre nach Übermittlung durch die Gesundheitsämter zu

löschen, wenn kein Bezug zu einer Patientin oder einem Patienten im Krebsregister hergestellt werden konnte. Die Meldeamtsdaten (3.3) sind laut Informationssicherheitskonzept der Vertrauensstelle des Hessischen Krebsregisters spätestens 2 Jahre nach Übermittlung durch die Meldebehörden zu löschen, wenn kein Bezug zu einer Patientin oder einem Patienten im Krebsregister hergestellt werden konnte.

5. Kategorien von Datenempfängern

In der Regel werden personenbezogene Daten, die uns zu Ihrer Person mitgeteilt werden, nur im Hessischen Krebsregister verarbeitet. Zur Erfüllung unserer Aufgaben und Pflichten nach § 9 HKRG kann es aber erforderlich sein, dass wir die zu Ihrer Person gespeicherten personenbezogenen Daten gegenüber natürlichen und juristischen Personen, Behörden, Einrichtungen oder anderen Stellen offenlegen.

Es handelt sich um die folgenden Datenempfänger:

- Krebsregister anderer Bundesländer
- Meldepflichtige Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte in Hessen
- Datenempfänger wissenschaftlicher Forschungsprojekte

Die übermittelten Daten dürfen von dem Datenempfänger nur für das beantragte Vorhaben verarbeitet werden. Eine Übermittlung an Dritte ist unzulässig. Die Daten sind zu löschen, wenn sie für die Durchführung des Vorhabens nicht mehr erforderlich sind, spätestens jedoch, wenn das Vorhaben abgeschlossen ist; die Vertrauensstelle ist über die erfolgte Löschung zu unterrichten. (§ 9 Abs. 5 Satz 2 HKRG)

6. Auskunftsrecht nach § 13 HKRG

Die Vertrauensstelle hat auf Antrag einer Patientin/eines Patienten, einer Betreuerin/eines Betreuers, einer/eines Personensorgeberechtigten oder einer benannten meldepflichtigen Person schriftlich mitzuteilen, ob und gegebenenfalls welche Daten zur

Person der Patientin oder des Patienten gespeichert sind. (§ 13 HKRG)

Sollten Sie weitergehende Fragen haben, können Sie sich an die Vertrauensstelle wenden:

Vertrauensstelle des Hessischen Krebsregisters

Lurgiallee 10, 60439 Frankfurt am Main

Telefon: 069 5660876-0

E-Mail: info@hessisches-krebsregister.de

7. Ihre Rechte

Als Patientin oder Patient haben Sie nach der EU-DSGVO und dem HDSIG (Hessisches Datenschutz- und Informationsfreiheitsgesetz) verschiedene Rechte, die sich insbesondere aus Art. 15 bis 18, 21 EU-DSGVO ergeben:

Recht auf Auskunft:

Sie können Auskunft gem. Art. 15 EU-DSGVO über Ihre von uns verarbeiteten personenbezogenen Daten verlangen. In Ihrem Auskunftsantrag sollten Sie Ihr Anliegen präzisieren, um uns das Zusammenstellen der erforderlichen Daten zu erleichtern. Bitte beachten Sie, dass Ihr Auskunftsrecht durch die Vorschriften der § 24 Abs. 2, § 25 Abs. 2, § 26 Abs. 2 und § 33 HDSIG eingeschränkt wird.

Recht auf Berichtigung:

Sollten die Sie betreffenden Angaben nicht (mehr) zutreffend sein, können Sie nach Art. 16 EU-DSGVO eine Berichtigung verlangen. Sollten Ihre Daten unvollständig sein, können Sie eine Vervollständigung verlangen.

Recht auf Löschung:

Sie können unter den Bedingungen des Art. 17 EU-DSGVO und der § 34 HDSIG die Löschung Ihrer personenbezogenen Daten verlangen. Ihr Anspruch auf Löschung hängt u. a. davon ab, ob die Sie betreffenden Daten von uns zur Erfüllung unserer gesetzlichen Aufgaben noch benötigt werden.

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung:

Sie haben im Rahmen der Vorgaben des Art. 18 EU-DSGVO das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung der Sie betreffenden Daten zu verlangen.

Recht auf Widerspruch:

Sie haben nach Art. 21 EU-DSGVO das Recht aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit der Verarbeitung der Sie betreffenden Daten zu widersprechen. Der § 5 HKRG beschreibt das Widerspruchsrecht der Patientin bzw. des Patienten:

„Die Patientin oder der Patient [...], kann einer solchen Meldung sowie der dauerhaften Speicherung aller beim Hessischen Krebsregister über die Patientin oder den Patienten gespeicherten Daten jederzeit widersprechen. Bei einem Widerspruch hat die meldepflichtige Person [Anm.: die Ärztin bzw. der Arzt] die Meldung zu unterlassen oder beim Hessischen Krebsregister darauf hinzuweisen, dass die bereits von ihr gemeldeten Daten gelöscht und entsprechende Unterlagen vernichtet werden müssen.“

Weitere Informationen finden Sie auf Seite 6.

Recht auf Beschwerde:

Wenn Sie der Auffassung sind, dass wir bei der Verarbeitung Ihrer Daten datenschutzrechtliche Vorschriften nicht beachtet haben, können Sie sich mit einer Beschwerde an den Hessischen Datenschutzbeauftragten wenden, der Ihre Beschwerde prüfen wird:

Der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit

Postfach 3163

65021 Wiesbaden

Telefon: 0611 1408-0

Telefax: 0611 1408-611

Aufgaben der Vertrauensstelle des Hessischen Krebsregisters

- Ansprech- und Anlaufstelle im Meldeprozess
- Tumordokumentation
- Rückmeldung Vital- und Tumorstatus an die meldenden Ärztinnen und Ärzte

Aufgaben der Landesauswertungsstelle des Hessischen Krebsregisters

- Landesweite und regionale Auswertungen zur Krebshäufigkeit und -behandlung
- Auswertungen zur Krebsbehandlung für meldende Ärztinnen und Ärzte
- Initiierung von regionalen Qualitätskonferenzen zur Krebsbehandlung

Aufgaben der Abrechnungsstelle des Hessischen Krebsregisters

- Abrechnung von Meldevergütungen mit den Krankenkassen
- Auszahlung der Meldevergütung an die meldenden Ärztinnen und Ärzte

Weitere Informationen über das
Hessische Krebsregister finden Sie auf:
www.hessisches-krebsregister.de



Vertrauensstelle des Hessischen Krebsregisters

Landesärztekammer Hessen

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main

Telefon: 069 5660876-0

Fax: 069 5660876-10

E-Mail: info@hessisches-krebsregister.de

HESSEN



Landesauswertungsstelle des Hessischen Krebsregisters

Hessisches Landesprüfungs- und
Untersuchungsamt im Gesundheitswesen

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main

Telefon: 069 580013-400

Fax: 0611 327644-814

E-Mail: krebsregister@hlpug.hessen.de

HESSEN



Abrechnungsstelle des Hessischen Krebsregisters

Hessisches Landesprüfungs- und
Untersuchungsamt im Gesundheitswesen

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main

Telefon: 069 580013-400

Fax: 0611 327644-900

E-Mail: kr-abrechnung@hlpug.hessen.de