

Informationen für Patientinnen und Patienten

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

um eine gute Qualität der onkologischen Behandlung sicherzustellen und die Versorgung von Krebspatienten weiter zu verbessern, wurden alle Bundesländer gesetzlich verpflichtet, Klinische Krebsregister einzurichten. Diese beobachten das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf aller Krebserkrankungen, werten diese Daten aus und stellen damit Grundlagen für die Forschung und Qualitätssicherung bereit. Nur wenn zuverlässige Informationen vorliegen, können Erkenntnisse über Krebserkrankungen und deren medizinischen Versorgung gewonnen und weitere Fortschritte erzielt werden.

Im Folgenden möchten wir Ihnen Ziele und Arbeitsweise des Klinischen Krebsregisters Thüringen erläutern und Sie über die Nutzung Ihrer Daten informieren.

Über das Klinische Krebsregister Thüringen

Thüringen kann auf eine mehr als 25-jährige Erfahrung in der Krebsregistrierung zurückblicken. Dieser Kenntnissvorsprung im Freistaat Thüringen wurde genutzt, die vorhandenen Strukturen und Erfahrungen in ein gemeinsames Klinisches Krebsregister Thüringen einfließen zu lassen. Im Thüringer Krebsregistergesetz (ThürKRG) sind alle thüringenspezifischen Regelungen zur Krebsregistrierung festgelegt.

Meldepflicht

Die Sie behandelnden Ärzte, Zahnärzte, Krankenhäuser sowie andere ärztlich geleitete Einrichtungen im Freistaat Thüringen, die an der Krankenversorgung teilnehmen, sind seit 2018 gesetzlich verpflichtet, die Daten zu Ihrer Krebserkrankung an das Klinische Krebsregister Thüringen zu übermitteln.

Diese Daten werden gemeldet

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

Angaben zur Person: Name, Anschrift, Geburtsdatum, Geschlecht, Krankenkasse, Krankenversicherungsnummer

Medizinische Angaben zur Krebserkrankung: Diagnose und Lokalisation des Tumors, Diagnosedatum, Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie, Krankheitsverlauf, Sterbedatum, Todesursachen

Was passiert mit Ihren Daten?

Annahmestelle für Meldungen ist das Klinische Krebsregister Thüringen. Die Angaben zur Person, zur Krankenversicherung, zur Tumordiagnose und das Diagnosedatum werden für die Abrechnung der Krebsregisterpauschale an Ihre Krankenkasse übermittelt, denn die

Krankenkassen fördern den Betrieb der Klinischen Krebsregister.

Auch Sie als einzelne Patientin oder einzelner Patient können direkt von der Datensammlung profitieren:

- Auf Antrag werden Ihren behandelnden Ärzten die im Klinischen Krebsregister Thüringen gespeicherten Daten zur Verfügung gestellt, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Behandlung und die Qualitätssicherung zu unterstützen. Dies dient Ihrer bestmöglichen Behandlung.
- Ihre behandelnden Ärzte können auf dieser Grundlage auch mit ihren mit behandelnden ärztlichen Kollegen besprechen, welche Untersuchungen für Sie am besten geeignet sind und wie Ihre optimale Therapie aussehen sollte (z. B. im Rahmen von Tumorkonferenzen). Es ist wichtig, dass hierzu möglichst alle verfügbaren Daten über die Krebserkrankung vorliegen, auch zu zurückliegenden Krankheitsphasen und Zweiterkrankungen.
- Praxen und Kliniken werden durch zusammenfassende tumorbezogene Auswertungen über den Erfolg der von ihnen durchgeführten Krebsbehandlungen rückinformiert. Dies hilft den Behandlern, durch vergleichende Auswertungen die Qualität ihrer Versorgung weiter zu verbessern.

Das Klinische Krebsregister Thüringen übermittelt auf Antrag anonymisierte Daten an Forschungseinrichtungen für Forschungsvorhaben im Bereich der Versorgungsforschung. Ein Rückschluss auf Ihre Daten ist hierbei nicht möglich. Kann ein Forschungsvorhaben nur mit Hilfe Ihrer identifizierenden Angaben durchgeführt werden, weil z. B. Patientenbefragungen durchgeführt werden müssen, muss dazu Ihre vorherige schriftliche Einwilligung vorgelegt werden.

Zusätzlich zu diesen Auswertungen sind alle Krebsregister bundesgesetzlich verpflichtet, verschlüsselte Identitätsdaten und bestimmte medizinische Daten an das bevölkerungsbezogene (epidemiologisch) Gemeinsame Krebsregister (GKR) zu übermitteln. Epidemiologische Krebsregister erheben, speichern, verarbeiten, analysieren und interpretieren die Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebs in definierten Erfassungsgebieten.

Schutz Ihrer Daten

Das Klinische Krebsregister Thüringen nimmt den Schutz Ihrer Daten sehr ernst. Umfang, Speicherung, Nutzung, Weitergabe und Löschung der Daten unterliegen den aktuellen datenschutzrechtlichen Vorschriften und der Kontrolle durch die Datenschutzbeauftragten des Freistaates Thüringen.

KLINISCHES KREBSREGISTER Thüringen

Die Speicherung und Verarbeitung aller notwendigen Angaben zu Ihrer Person finden ausschließlich in einem personell und technisch abgegrenzten Bereich der jeweiligen regionalen Registerstelle statt. Die Mitarbeiter unterliegen einer strengen Schweigepflicht. Alle weiteren Schritte der statistischen Verarbeitung der Daten finden ohne identifizierende Angaben zu Ihrer Person statt. Die Weitergabe von Daten an die Krebsregister anderer Länder, das epidemiologische Gemeinsame Krebsregister (GKR) oder an wissenschaftliche Einrichtungen geschieht nur auf gesetzlicher Grundlage und unter festgelegten und überprüfbaren Bedingungen.

Ihr Recht auf Widerspruch

Laut Thüringer Krebsregistergesetz ist eine Ausnahme von der ärztlichen Meldepflicht für Krebserkrankungen nicht erlaubt. Als Betroffener können Sie allerdings der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten widersprechen. Ihre persönlichen Daten werden dann nach Durchführung des Abrechnungsverfahrens mit den Krankenkassen pseudonymisiert. Das bedeutet, dass Sie als Person namentlich nicht mehr erkennbar sind. Ihre medizinischen Daten zur Krebserkrankung bleiben jedoch für die Auswertung erhalten.

Ein Widerspruch hat zur Folge, dass Ihre behandelnde Ärzte und Kliniken nicht mehr auf die von Ihnen im Register gespeicherten Daten zum bisherigen Verlauf zurückgreifen können. Auch können wir Sie nicht mehr kontaktieren, um Ihr Einverständnis z. B. zur Teilnahme an Befragungsstudien zur Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten zu erhalten.

Bei weiteren Fragen wenden Sie sich bitte an die Sie behandelnde Ärzte oder an das Klinische Krebsregister Thüringen:

Zentrales Klinisches Krebsregister Thüringen gGmbH

Carl-Zeiß-Platz 8, 07743 Jena

Telefon: 036 41 / 93 96 750

Telefax: 036 41 / 93 37 99

E-Mail: info@zkkkr-thueringen.de

Internet: www.krebsregister-thueringen.de

Regionale Registerstelle am Tumorzentrum Erfurt

Helios Klinikum Erfurt GmbH

Nordhäuser Str. 74, 99089 Erfurt

Telefon: 0361/78 14 802, Telefax: 0361/78 14 803

Regionale Registerstelle am Tumorzentrum Gera

SRH Wald-Klinikum Gera GmbH

Straße des Friedens 122, 07548 Gera

Telefon: 0365/82 88 948, Telefax: 0365/82 88 949

Regionale Registerstelle am UniversitätsTumorCentrum Jena

Universitätsklinikum Jena

Bachstraße 18, 07743 Jena

Telefon: 036 41 / 93 31 14, Telefax: 036 41 / 93 38 40

Regionale Registerstelle am Tumorzentrum Nordhausen

Südharz Klinikum Nordhausen gGmbH

Dr.-Robert-Koch-Straße 39, 99734 Nordhausen

Telefon: 036 31 / 41 22 84, Telefax: 036 31 / 41 22 82

Regionale Registerstelle am Klinischen Krebsregister Südthüringen

SRH Zentralklinikum Suhl gGmbH

Albert-Schweitzer-Str. 2, 98527 Suhl

Telefon: 036 81 / 35 61 24, Telefax: 036 81 / 35 60 06