



INFORMATIONEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

über die Meldung an das Klinische Krebsregister Niedersachsen (KKN) und das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (EKN)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

nach wie vor gehört Krebs zu den häufigsten Erkrankungen in Deutschland. Dank des medizinisch-technischen Fortschritts haben sich die Heilungschancen für viele Krebserkrankungen entscheidend verbessert. Dennoch bleiben offene Fragen im Hinblick auf Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge, zu deren Beantwortung eine systematische Krebsdokumentation benötigt wird.

Der Nutzen der Krebsregistrierung hängt dabei vor allem von der Vollständigkeit und der Qualität der erhobenen Daten ab. Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin und Ihr Zahnarzt sind daher gesetzlich verpflichtet, Informationen zu Ihrer Erkrankung an die Landeskrebsregister zu melden.

Wir bitten Sie hierbei um Ihre Unterstützung, denn Ihre Daten sind ein maßgeblicher Beitrag zur Erforschung und wirksameren Behandlung von Krebserkrankungen.

1. Warum gibt es zwei Landeskrebsregister?

Aufgaben und Ziele des epidemiologischen und des klinischen Krebsregisters unterscheiden sich:

Das **EKN** beobachtet seit 2000 als bevölkerungsbezogenes Krebsregister das Auftreten von Krebserkrankungen in Bezug auf die regionale und zeitliche Verteilung in Niedersachsen. Dadurch können auffällige Häufungen (Cluster) festgestellt und die zuständigen Gesundheitsbehörden bei örtlichen Untersuchungen unterstützt werden. Auf dieser Grundlage kann auch die Planung von Gesundheitseinrichtungen vorausschauend erfolgen. Daten des EKN helfen bei der Bewertung und Verbesserung von Maßnahmen zur Prävention und Früherkennung (z. B. beim Mammographie-Screening) sowie bei genehmigten wissenschaftlichen Untersuchungen (z. B. Ursachenforschung).

Das **KKN** ist als behandlungsortbezogenes Register Ende 2017 neu gegründet worden und sammelt über ein elektronisches Melderportal Daten zur Diagnose, zur Behandlung und zum Verlauf von Krebserkrankungen und gutartigen Hirntumoren, wertet die Daten aus und meldet sie an die

Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer zurück. Ihre behandelnden Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte können über das Melderportal die zu Ihrer Erkrankung gespeicherten Daten einsehen und nutzen, z. B. wenn Ihr Fall in einer Tumorkonferenz erörtert werden soll. Das KKN stellt den Meldenden auch Auswertungen zur Qualitätssicherung der Behandlung zur Verfügung.

2. Was sind die gesetzlichen Grundlagen?

Sämtliche Aussagen sollen zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlung genutzt werden, um bspw. Nutzen und Nebenwirkungen einer Therapie beurteilen zu können. So sieht es das Bundesgesetz „Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz“ (KFRG) vom 09.04.2013 vor (§ 65c Sozialgesetzbuch V).

Für EKN und KKN bestehen auf Landesebene gesetzliche Grundlagen, die Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte verpflichten, Meldungen abzugeben, wenn sie eine Krebserkrankung oder einen gutartigen Hirntumor feststellen oder behandeln. Für bestimmte Fälle gilt eine Meldeberechtigung, die Ihrer Einwilligung bedarf (siehe Nummer 6).

- Gesetz zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes in Niedersachsen vom 25.09.2017
- Gesetz über das Klinische Krebsregister Niedersachsen (GKKN) vom 25.09.2017
- Gesetz über das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (GEKN) vom 07.12.2012.

Die Gesetze enthalten detaillierte Datenschutzregelungen. Die Fachaufsicht für beide Krebsregister liegt beim Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung.

3. Welche Daten werden gemeldet?

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

1. Angaben zur meldenden Einrichtung

2. Angaben zur Person

- Name(n)
- Geschlecht
- Anschrift
- Geburtsdatum
- Krankenversicherungsdaten

3. Medizinische Angaben zum Tumor, insbes.

- Diagnose, Histologie, Lokalisation und Ausbreitung des Tumors
- Diagnosedatum
- Art der Diagnosesicherung
- Art, Beginn, Dauer, Nebenwirkungen und Ergebnis der Therapie
- Krankheitsverlauf
- Vitalstatus

Seit dem 01.07.2018 werden Meldungen für beide Krebsregister über ein webbasiertes Melderportal ausschließlich elektronisch entgegengenommen. In einer gemeinsamen Datenannahmestelle der Vertrauensstelle des EKN und des Vertrauensbereichs des KKN werden je nach Zuständigkeit der Register die Daten bzw. der Zugriff darauf zugeordnet und verarbeitet.

So werden z. B. bestimmte Tumore der Haut und Tumore unsicheren oder unbekanntem Verhaltens ausschließlich vom EKN ausgewertet. Für Tumore bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahre gilt dies ebenfalls, weil deren klinische Daten vor allem vom Deutschen Kinderkrebsregister in Mainz erfasst werden.

Meldebehörden und Gesundheitsämter schicken ihre Daten weiterhin direkt an das EKN.

Fallen der Behandlungsort und Ihr Wohnort in den Zuständigkeitsbereich von Krebsregistern verschiedener Bundesländer, leiten sich die beteiligten Krebsregister gemäß den gesetzlichen Vorgaben gegenseitig die gemeldeten Daten zu.

4. **Was passiert mit bisher registrierten Daten und weiteren Daten des EKN?**

Es ist möglich, dass zu einer früheren Erkrankung von Ihnen bereits Daten im EKN oder aus dem Nachsorgeprogramm in der ONkeyLINE-Datenbank der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen vorhanden sind. Wird dies bei einer Meldung an das KKN festgestellt, dann dürfen diese Daten den Daten im KKN hinzugefügt werden, allerdings nur in dem Umfang, der der gesetzlich Meldung entspricht. Gleiches gilt auch für Daten von Meldebehörden und Gesundheitsämtern.

5. **Wie werden Ihre Daten geschützt?**

Die Datenverarbeitung in beiden Krebsregistern erfolgt streng vertraulich und nach den aktuellen technischen und organisatorischen Standards. Einen zusätzlichen Schutz Ihrer Daten gewährleistet die Trennung zwischen Vertrauens- und Registerbereich beim KKN und Vertrauens- und Registerstelle beim EKN.

Nach der Meldungsverarbeitung in der gemeinsamen Datenannahmestelle werden die Identitätsdaten ausschließlich verschlüsselt dauerhaft gespeichert. Die medizinischen Daten werden langfristig pseudonymisiert im Registerbereich bzw. in der Registerstelle aufbewahrt. Eine Nutzung der Daten für die Qualitätssicherung und für Forschungszwecke geschieht streng nach gesetzlich vorgegebenen Auflagen.

Sollten Ihre persönlichen Daten für spezielle wissenschaftliche Untersuchungen erforderlich sein, werden Sie vorab in jedem Einzelfall um Ihre Einwilligung in die Übermittlung gebeten.

6. **Warum besteht neben der Meldepflicht noch eine Meldeberechtigung?**

Um seine grundlegende Aufgaben noch besser zu erfüllen, benötigt das KKN auch solche Angaben zu Ihrer Erkrankung, für die eine Meldeberechtigung, aber keine Meldepflicht vorliegt. Dies gilt z. B., wenn Ihr Erkrankungsfall im Rahmen einer Tumorkonferenz erörtert wurde, aber auch für Nachsorgeuntersuchungen, die bei Ihnen Tumorfreiheit bestätigen.

Solche Daten sind für die weiteren Auswertungen sehr wichtig, weil vor allem Verlaufsdaten für die Beurteilung der Behandlungsqualität entscheidend sind. Hier besteht keine Meldepflicht; Ihre behandelnde Ärztin, Ihr behandelnder Arzt, Ihre behandelnde Zahnärztin oder Ihr behandelnder Zahnarzt darf uns diese Daten jedoch mit Ihrer schriftlichen Einwilligung übermitteln (s. letzte Seite).

Wir bitten Sie deshalb um Unterstützung und Ihre Einwilligung.

7. **Welche Rechte haben Sie?**

Als betroffene Person haben Sie einen/ein

- Anspruch auf Information
- Recht auf Widerspruch und
- Recht auf Auskunft.

Das bedeutet, dass Sie von Ihren behandelnden Ärztinnen, Ärzten, Zahnärztinnen und Zahnärzten über die Meldung an das KKN und EKN, deren Inhalt

und Ihr Widerspruchsrecht **informiert werden müssen**.

Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin oder Ihr Zahnarzt ist verpflichtet, alle Krebserkrankungen und gutartigen Hirntumore zu melden. Medizinische Daten zu Ihrer Erkrankung werden in jedem Fall gespeichert, damit die Krebsregister ihre grundlegenden Aufgaben erfüllen können. Ist die Wiederherstellung Ihrer persönlichen Daten möglich, kann ein Krebsregister für Studien oder zur Klärung einer regionalen Krebshäufung mit Ihnen Kontakt aufnehmen.

Sie können jedoch auch **Widerspruch** einlegen. Der Widerspruch gilt für beide Krebsregister. Im EKN ist die Entschlüsselung Ihrer Personendaten dann grundsätzlich nicht mehr möglich. Im KKN darf dies dann laut Gesetz nur noch zur sicheren Zuordnung der Meldungen zu einer betroffenen Person, zur Auskunftserteilung an Sie und zur Korrektur der Identitätsdaten sowie zur Abrechnung mit den Krankenkassen vorgenommen werden. Eine spätere Kontaktaufnahme des EKN oder KKN zu Ihnen (z. B. für Studien oder Cluster-Analysen) ist dann ausgeschlossen.

Diesen Widerspruch können Sie bei jeder Ärztin, jedem Arzt, jeder Zahnärztin oder jedem Zahnarzt direkt im Informationsgespräch oder auch später einlegen und (nur für das KKN) auch wieder zurücknehmen. Wollen Sie den Widerspruch unmittelbar bei den Krebsregistern einlegen, steht Ihnen auf den Internetseiten des KKN und des EKN ein Formular zur Verfügung, das Sie zusammen mit der Kopie der Vorder- und Rückseite Ihres gültigen Personalausweises per Post dorthin senden.

Schließlich haben Sie ein **Recht auf Auskunft** gegenüber dem EKN und dem KKN. Sie können jederzeit erfragen, ob und welche Eintragungen zu Ihrer Person in einem der Krebsregister gespeichert sind.

Dafür müssen Sie ein Formular vollständig ausfüllen, unterschreiben und bei einer oder einem der behandelnden Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen oder Zahnärzte abgeben. Diese oder dieser sendet das Formular ein und informiert Sie dann über die Rückmeldung aus den Krebsregistern. Das Formular ist auf den Internetseiten des jeweiligen Registers verfügbar; die Auskunft ist für Sie kostenfrei.

8. Wo gibt es weitere Informationen?

Informationen zum KKN inklusive aller gesetzlichen Grundlagen erhalten Sie unter:

www.kk-n.de

Information zum EKN sowie die Jahresberichte und die interaktive Datenbank finden Sie unter:

www.krebsregister-niedersachsen.de

Auf Bundesebene arbeitet das EKN mit dem Robert Koch-Institut (RKI) zusammen und übermittelt dorthin Daten nach dem Bundeskrebsregisterdatengesetz. Das RKI gibt gemeinsam mit der Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) die Schrift „Krebs in Deutschland“ heraus:

www.gekid.de

Das KKN stellt, wie es im KFRG vorgesehen ist, anonymisierte Daten über eine Klinische Landesauswertungsstelle dem Gemeinsamen Bundesausschuss zur Verfügung.

Es ist geplant, dass die beiden Landeskrebsregister jährlich einen gemeinsamen Bericht veröffentlichen, der dann auch im Internet abrufbar sein wird.

KKN mit Vertrauens- und Registerbereich

Sutelstraße 2, 30659 Hannover

info@kk-n.de

Dr. med. Sven Meyer | 0511 277897-11

Tobias Hartz | 0511 277897-0

Vertrauensstelle des EKN

Niedersächsisches Landesgesundheitsamt

Andreaastr. 7, 30159 Hannover

vertrauensstelle.ekn@nlga.niedersachsen.de

Dr. Claudia Jopp | 0511 45 05-356

Registerstelle des EKN

OFFIS CARE GmbH

Industriestr. 9, 26121 Oldenburg

registerstelle@krebsregister-niedersachsen.de

Joachim Kieschke | 0441 361056-12

Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Postfach 141, 30001 Hannover

Dr. Gabriele Windus | 0511 120-3043

Herausgeber

Klinisches Krebsregister Niedersachsen | KKN

Sutelstraße 2 | 30659 Hannover

Einwilligungserklärung

zur Übermittlung von Daten bei Meldeberechtigung nach § 7 GKKN

Exemplar für Ihre persönlichen Unterlagen

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister informiert. Die Patienteninformation vom 25.06.2018 sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Eine Einwilligung wird nur für die Übermittlung von Daten bei einer Meldeberechtigung benötigt. Sollte ich zur Übermittlung und Speicherung dieser Daten Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das Klinische Krebsregister Niedersachsen wenden:

Dr. med. Sven Meyer | Leiter Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-11 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß den gesetzlichen Grundlagen an das KKN Daten übermittelt und dass diese dort, wie gesetzlich vorgesehen, verarbeitet werden. Mir ist bekannt, dass diese Einwilligung freiwillig ist und ich sie bei meiner Ärztin, meinem Arzt, meiner Zahnärztin oder meinem Zahnarzt jederzeit widerrufen kann.

Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient

Erläuterung

Um seine grundlegende Aufgaben noch besser zu erfüllen, benötigt das KKN auch solche Angaben zu Ihrer Erkrankung, für die eine Meldeberechtigung, aber keine Meldepflicht vorliegt. Dies gilt z. B., wenn Ihr Erkrankungsfall im Rahmen einer Tumorkonferenz erörtert wurde, aber auch für Nachsorgeuntersuchungen, die bei Ihnen Tumorfreiheit bestätigen.

Solche Daten sind für die weiteren Auswertungen sehr wichtig, weil vor allem Verlaufsdaten für die Beurteilung der Behandlungsqualität entscheidend sind. Hier besteht keine Meldepflicht; Ihre behandelnde Ärztin, Ihr behandelnder Arzt, Ihre behandelnde Zahnärztin oder Ihr behandelnder Zahnarzt darf uns diese Daten jedoch mit Ihrer schriftlichen Einwilligung übermitteln.

Wir bitten Sie hierbei um Ihre Unterstützung und Ihre Einwilligung. Vielen Dank!

Einwilligungserklärung

zur Übermittlung von Daten bei Meldeberechtigung nach § 7 GKKN

Exemplar für Ihre Ärztin, Ihren Arzt, Ihre Zahnärztin oder Ihren Zahnarzt

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister informiert. Die Patienteninformation vom 25.06.2018 sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Eine Einwilligung wird nur für die Übermittlung von Daten bei einer Meldeberechtigung benötigt. Sollte ich zur Übermittlung und Speicherung dieser Daten Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das Klinische Krebsregister Niedersachsen wenden:

Dr. med. Sven Meyer | Leiter Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-11 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß den gesetzlichen Grundlagen an das KKN Daten übermittelt und dass diese dort, wie gesetzlich vorgesehen, verarbeitet werden. Mir ist bekannt, dass diese Einwilligung freiwillig ist und ich sie bei meiner Ärztin/meinem Arzt jederzeit widerrufen kann.

Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient

Erläuterung

Um seine grundlegende Aufgaben noch besser zu erfüllen, benötigt das KKN auch solche Angaben zu Ihrer Erkrankung, für die eine Meldeberechtigung, aber keine Meldepflicht vorliegt. Dies gilt z. B., wenn Ihr Erkrankungsfall im Rahmen einer Tumorkonferenz erörtert wurde, aber auch für Nachsorgeuntersuchungen, die bei Ihnen Tumorfreiheit bestätigen.

Solche Daten sind für die weiteren Auswertungen sehr wichtig, weil vor allem Verlaufsdaten für die Beurteilung der Behandlungsqualität entscheidend sind. Hier besteht keine Meldepflicht; Ihre behandelnde Ärztin, Ihr behandelnder Arzt, Ihre behandelnde Zahnärztin oder Ihr behandelnder Zahnarzt darf uns diese Daten jedoch mit Ihrer schriftlichen Einwilligung übermitteln.

Wir bitten Sie hierbei um Ihre Unterstützung und Ihre Einwilligung. Vielen Dank!