

Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Meldestelle (Stempel):

Klinisches Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg Informationen für Patientinnen und Patienten

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

bei Ihnen besteht der begründete Verdacht auf eine bösartige Tumorerkrankung (Krebs), ein Frühstadium einer bösartigen Tumorerkrankung oder ein gutartiger Tumor des zentralen Nervensystems oder es wurde eine solche Erkrankung bereits diagnostiziert. Die Sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte und Einrichtungen sind verpflichtet, die Sie und Ihre Tumorerkrankung betreffenden Angaben an das Klinische Krebsregister Berlin und Brandenburg personenbezogen zu übermitteln. Das Klinische Krebsregister soll der **Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung** dienen und wurde aufgrund eines Staatsvertrages der Länder Brandenburg und Berlin eingerichtet.

Im Folgenden werden Ihnen das Klinische Krebsregister und seine Aufgaben dargestellt und die dort erfolgende Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten erläutert. Wenn Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte an die Sie behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt oder an das Klinische Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg (Kontaktinformationen s. u.).

Wir bitten Sie, den Erhalt und das Verständnis sowie die Aushändigung dieser Information auf der letzten Seite schriftlich zu bestätigen.

Sinn und Zweck für Patientinnen und Patienten

Informationen zu den Krebserkrankungen insgesamt, den durchgeführten Therapien und den Erkrankungsverläufen von möglichst vielen Patientinnen und Patienten sind die Grundlage für die Überprüfung und die kontinuierliche Verbesserung der derzeit durchgeführten Krebsbehandlungen. Auch Sie als einzelne Patientin oder einzelner Patient können direkt von der Datensammlung profitieren:

- Die Sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte können Informationen zu Ihrem Fall auf Antrag im Klinischen Krebsregister abfragen, es sei denn, Sie widersprechen der Speicherung Ihrer Daten im Klinischen Krebsregister. Dies gilt auch bei Arztwechsel, Umzug oder Rückkehr der Erkrankung. Dies dient Ihrer bestmöglichen Behandlung.
- Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte können zusätzlich auf dieser Grundlage auch mit ihren ärztlichen Kolleginnen und Kollegen besprechen, welche Untersuchungen für Sie am besten geeignet sind und wie Ihre optimale Therapie aussehen sollte, z.B. im Rahmen von Tumorkonferenzen.
- Praxen und Kliniken werden außerdem dadurch unterstützt, dass sie zusammenfassende tumorbezogene Auswertungen über den Erfolg aller von ihnen durchgeführten Behandlungen bei allen ihren Krebspatientinnen und -patienten erhalten.

Nutzen für die bevölkerungsbezogene (epidemiologische) Krebsregistrierung

Die Sie betreffenden epidemiologischen Daten (Geschlecht, Monat und Jahr der Geburt, Wohnort, Tumordiagnose und Art der Therapie) und die Sie identifizierenden Angaben werden vom Klinischen Krebsregister ohne Ihre Versichertendaten an das bevölkerungsbezogene (epidemiologische) **Gemeinsame Krebsregister (www.berlin.de/gkr/)¹** übermittelt.

Bevölkerungsbezogene (epidemiologische) Krebsregister sind Einrichtungen zur Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen in definierten Erfassungsgebieten. Krebsregister bieten eine

¹ Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen

wertvolle Grundlage, um noch mehr über Ursachen und Entwicklung von Krebskrankheiten herauszufinden. Es hat darüber hinaus vornehmlich anonymisierte Daten für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen.

Nutzen für die Forschung

Das Klinische Krebsregister übermittelt auf Antrag ohne Ihre Einwilligung nur anonymisierte oder verschlüsselte (pseudonymisierte) Daten an Personen zum Zweck der Verarbeitung für konkrete Projekte der **Versorgungsforschung**. Kann ein Forschungsvorhaben nur mit Ihren identifizierenden Angaben durchgeführt werden, weil z. B. Patientenbefragungen durchgeführt werden müssen, muss dazu Ihre vorherige schriftliche Einwilligung vorgelegt werden.

Angaben, die an das Klinische Krebsregister übermittelt werden:

Identifizierende Angaben zu Ihrer Person, insbesondere:	Wichtige medizinische Angaben über Ihre Krebserkrankung, insbesondere:
<ul style="list-style-type: none"> • Familienname, Vornamen, frühere Namen • Anschrift Ihrer Hauptwohnung • Geburtsdatum • Geschlecht • Angabe zu Ihrer gesetzlichen oder privaten Krankenversicherung und ggf. zu Ihrer Beihilfe 	<ul style="list-style-type: none"> • Art und Sitz des Tumors • Diagnosedatum • Art der Diagnosesicherung • Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie, einschließlich Nebenwirkungen • Krankheitsverlauf

Nicht-melanotische Hauttumoren und ihre Frühstadien werden nicht an das Klinische Krebsregister gemeldet. Der **direkten** Meldung der sie betreffenden Daten an das Gemeinsame Krebsregister können Patientinnen und Patienten unabhängig davon, ob ihr Hauptwohnsitz im Land Brandenburg oder im Land Berlin liegt, widersprechen. In diesem Fall werden von der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt keine Daten an das Gemeinsame Krebsregister übermittelt.

Schutz Ihrer Daten

Das Krebsregister unterliegt strengen datenschutzrechtlichen Vorschriften. Umfang, Speicherung, Nutzung, Weitergabe und Löschung der Daten unterliegen genauen gesetzlichen Regelungen und der Kontrolle durch die Datenschutzbeauftragten der Länder Brandenburg und Berlin.

Die Speicherung und Verarbeitung aller notwendigen Angaben zu Ihrer Person findet ausschließlich in einem personell und technisch abgegrenzten Bereich des besonders gesicherten Klinischen Krebsregisters statt. Nur wenige, ausdrücklich benannte Personen haben Zugang zu Ihren Personenangaben und unterliegen einer strengen Schweigepflicht. Alle weiteren Schritte der statistischen Verarbeitung der Daten finden ohne identifizierende Angaben zur Ihrer Person statt.

Die Weitergabe von Daten an die Krebsregister anderer Länder, das Gemeinsame Krebsregister oder an wissenschaftliche Einrichtungen ist nur unter festgelegten und überprüfbaren Bedingungen möglich.

Ihr Widerspruchsrecht in Bezug auf die Meldung an das klinische Krebsregister

Sie können der Speicherung Ihrer medizinischen Daten aus einzelnen oder allen Meldungen im Klinischen Krebsregister widersprechen. In diesem Fall werden zwar die Sie identifizierenden Daten an das Klinische Krebsregister übermittelt, nicht aber die Ihre Tumorerkrankung betreffenden medizinischen Angaben und Ihre Versichertendaten. Nur so weiß das Klinische Krebsregister, dass wegen Ihres Widerspruchs eine Nachrecherche wegen fehlender medizinischer Daten nicht erfolgen darf.

Sofern Sie nachträglich einen Widerspruch gegen die Speicherung aller Meldungen im Klinischen Krebsregister erheben, werden die dort gespeicherten medizinischen Daten gelöscht und Ihre identifizierenden Angaben in einen gesonderten Datenbestand überführt, damit diese nicht am allgemeinen Datenverkehr im Klinischen Krebsregister teilnehmen.

Den Widerspruch können Sie bei Ihrer behandelnden Ärztin/Ihrem behandelnden Arzt oder bei dem Versorgungsbereich des Klinischen Krebsregisters erheben. Die Kontaktdaten der Registerstellen finden Sie unten oder im Internet unter www.kkrbb.de.

Wenn Sie die Ziele der Krebsregistrierung sowie die vorgenannten Regelungen befürworten, brauchen Sie nicht aktiv zu werden. Sofern Sie Widerspruch gegen die Speicherung Ihrer medizinischen Daten im klinischen Krebsregister erheben, entfällt der Nutzen für Sie.

In Bezug auf die Meldung an das Epidemiologische Krebsregister

Patientinnen und Patienten mit Hauptwohnsitz im Land Brandenburg haben unabhängig vom Widerspruchsrecht gegen die Speicherung medizinischer Daten auch das Recht, nur der Übermittlung von epidemiologischen Daten durch das Klinische Krebsregister an das epidemiologische Gemeinsame Krebsregister zu widersprechen.

Patientinnen und Patienten mit Hauptwohnsitz im Land Berlin haben **nicht** das Recht auf Widerspruch gegen die Übermittlung von epidemiologischen Daten durch das Klinische Krebsregister an das epidemiologische Gemeinsame Krebsregister. Diese Daten sind daher zusammen mit Ihren identifizierenden Angaben von der meldepflichtigen Person oder Meldestelle an das Klinische Krebsregister zu übermitteln.

Patientinnen und Patienten mit nicht-melanotischen Hauttumoren und ihren Frühstadien können unabhängig davon, ob ihr Hauptwohnsitz im Land Brandenburg oder im Land Berlin liegt, der **direkten** Meldung der sie betreffenden Daten an das Gemeinsame Krebsregister widersprechen. In diesem Fall werden von der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt keine Daten an das Gemeinsame Krebsregister übermittelt.

Ihr Auskunftsrecht

Sie haben ein Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden Daten, die im Klinischen Krebsregister gespeichert sind.

Hierzu ist ein Antrag in Textform oder zur Niederschrift - also schriftlicher Aufnahme Ihres Antrags durch eine Mitarbeiterin oder einen Mitarbeiter des Klinischen Krebsregisters und anschließender Unterzeichnung durch Sie - bei einer Registerstelle des Klinischen Krebsregisters zu stellen (Adressen siehe unten).

Der Antrag muss Ihren Familiennamen, Vornamen, frühere Namen, Geburtsdatum und Anschrift der Hauptwohnung beinhalten. Sie werden gebeten, schriftlich eine/n Ärztin/Arzt oder eine/n Zahnärztin/Zahnarzt zu benennen, an die/den das Klinische Krebsregister die schriftliche Auskunft über die dort gespeicherten Daten übermittelt, damit diese/dieser Ihnen die Daten fachlich erläutern kann. Benennen Sie keine Ärztin/Arzt oder Zahnärztin/Zahnarzt, erfolgt die schriftliche Auskunft durch das Klinische Krebsregister direkt an Sie nach Prüfung Ihrer Identität.

Besonderheiten der Abrechnung für Privatversicherte und/oder Beihilfeberechtigte

Das Klinische Krebsregister rechnet die anfallenden Kosten (Registerpauschale und Meldevergütungen) von privat Krankenversicherten und/oder Beihilfeberechtigten direkt mit Ihrer Versicherung und/oder Ihrer zuständigen Beihilfestelle ab. Deshalb wird Sie Ihre behandelnde Ärztin/Ihr behandelnder Arzt um die hierfür notwendigen Angaben (insbesondere die zuständige Beihilfestelle) bitten. Bei der direkten Abrechnung mit Ihrer Beihilfestelle kann es zum wechselseitigen Austausch Ihrer zur Abrechnung notwendigen personenbezogenen Daten kommen, wenn Sie keinen Widerspruch gegen die Speicherung von medizinischen Daten im Klinischen Krebsregister erhoben haben.

Weitere Informationen und Auskünfte

Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH

Dreifertstraße 12

03044 Cottbus

Tel.: 0355 49493 100

Fax: 0355 49493 189

E-Mail: info@kkrbb.de / www.kkrbb.de

Registerstellen des Klinischen Krebsregisters

<p><u>Standort Berlin:</u></p> <p>Registerstelle Berlin Potsdamer Str.182 10783 Berlin</p> <p>Telefon: 030 21993 223 Telefax: 030 21993 208</p> <p>E-Mail: Sekr_B@kkrbb.de</p>	<p><u>Standort Cottbus:</u></p> <p>Registerstelle Cottbus Thiemstraße 111 03048 Cottbus</p> <p>Telefon: 0355 49493 130 Telefax: 0355 49493 139</p> <p>E-Mail: Sekr_CB@kkrbb.de</p>
<p><u>Standort Frankfurt (Oder):</u></p> <p>Registerstelle Frankfurt (Oder) Müllroser Chaussee 7 15236 Frankfurt (Oder)</p> <p>Telefon: 0355 49493 300 Telefax: 0355 49493 309</p> <p>E-Mail: Sekr_FF@kkrbb.de</p>	<p><u>Standort Neuruppin:</u></p> <p>Registerstelle Neuruppin Fehrbelliner Straße 38 16816 Neuruppin</p> <p>Telefon: 0355 49493 400 Telefax: 0355 49493 409</p> <p>E-Mail: Sekr_NP@kkrbb.de</p>
<p><u>Standort Potsdam:</u></p> <p>Registerstelle Potsdam Charlottenstraße 72 14467 Potsdam</p> <p>Telefon: 0355 49493 450 Telefax: 0355 49493 459</p> <p>E-Mail: Sekr_P@kkrbb.de</p>	<p><u>Standort Schwedt:</u></p> <p>Registerstelle Schwedt Auguststraße 23 16303 Schwedt</p> <p>Telefon: 0355 49493 460 Telefax: 0355 49493 469</p> <p>E-Mail: Sekr_SD@kkrbb.de</p>

Bestätigung über die erteilte Information

Informierende Ärztin/ informierender Arzt oder
informierende Zahnärztin/ informierender Zahnarzt (Meldende Person):

Name, Vorname

Funktion

Bestätigung – Patientin/Patient

Hiermit bestätige ich

Name, Vorname

geb. am

durch die o.g. Ärztin/ den o.g. Arzt oder die o.g. Zahnärztin/ den o.g. Zahnarzt über die Übermittlung meiner personenbezogenen Daten (insbesondere Gesundheitsdaten) an das Klinische Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg und meine damit in Zusammenhang stehenden Rechte mündlich und schriftlich informiert worden zu sein. Ich habe die Information verstanden und ein Exemplar dieser Informationsschrift erhalten.

Datum

Ort

*Unterschrift Patientin/Patient
oder gesetzlicher Vertreter*

Bestätigung – Meldende Person

(Nur dann zwingend erforderlich, wenn keine schriftliche Bestätigung der Patientin/ des Patienten über erteilte Information vorliegt.)

Hiermit bestätige ich die o.g. Patientin oder den o.g. Patienten über die Übermittlung ihrer/seiner personenbezogenen Daten an das Klinische Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg und ihre/seine damit in Zusammenhang stehenden Rechte mündlich und schriftlich informiert zu haben und ihr/ihm ein Exemplar dieser Informationsschrift ausgehändigt zu haben.

Datum

Ort

*Unterschrift der informierenden Ärztin /
des informierenden Arztes*