



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 Häufigkeiten, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge, zu deren Beantwortung eine systematische Krebsdokumentation benötigt wird.

Der Nutzen der Krebsregistrierung hängt dabei maßgeblich von der Vollständigkeit und der Qualität der erhobenen Daten ab. Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin und Ihr Zahnarzt sind deshalb gesetzlich verpflichtet, Informationen zu Ihrer Erkrankung an die Landeskrebsregister zu melden, wenn Sie von einer Krebserkrankung, einer Frühform von Krebs oder einem gutartigen Hirntumor betroffen sind.

Wir bitten Sie hierfür um Ihr Verständnis, denn Ihre Daten sind ein maßgeblicher Beitrag zur Erforschung und wirksamen 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 (seit 2013 auch gutartige Hirntumore). Dadurch können auffällige Häufungen (Cluster) festgestellt und die zuständigen Gesundheitsbehörden bei örtlichen Untersuchungen unterstützt werden. Auf dieser Grundlage kann auch die Planung von Behandlungseinrichtungen 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 Ihre behandelnden Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte zurück. Diese 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?

Das „Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz“ (KFRG) des Bundes vom 09.04.2013 (§ 65c Sozialgesetzbuch V) schreibt den Aufbau klinischer Landeskrebsregister vor, deren Auswertungen zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlung genutzt werden sollen, um bspw. Nutzen und Nebenwirkungen einer Therapie zu beurteilen.

Für EKN und KKN bestehen auf Landesebene folgende gesetzliche Grundlagen:

- Gesetz zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes in Niedersachsen vom 25.09.2017
- Gesetz über das Klinische Krebsregister Niedersachsen (GKKN) vom 25.09.2017 (s. auch Rechtsverordnungen nach § 30 GKKN)
- 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 Daten wurde bundesweit einheitlich festgelegt und beinhaltet:

1. Angaben zur meldenden Einrichtung

2. Angaben zur Person

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

3. Medizinische Angaben zum Tumor, insb.

- 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 elektronisch entgegengenommen. Die Daten werden in einer gemeinsamen Datenannahmestelle der Vertrauensstelle des EKN und des Vertrauensbereichs des KKN je nach Zuständigkeit zugeordnet und verarbeitet.

Bestimmte Tumore der Haut und Tumore unsicheren oder unbekanntem Verhalten werden ausschließlich vom EKN ausgewertet.

Tumore bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren werden weiterhin vom Deutschen Kinderkrebsregister in Mainz erfasst.

Meldebehörden und Gesundheitsämter schicken entsprechend der gesetzlichen Regelungen ihre Daten (z. B. Umzugsdaten) weiterhin direkt an das EKN; das EKN leitet die für das KKN relevanten Daten dorthin weiter.

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 den bisher registrierten Daten?**

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 gemäß den gesetzlichen Vorgaben den Daten im KKN hinzugefügt werden.

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

Die Datenverarbeitung erfolgt in beiden Krebsregistern 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 Identitätsdaten (Name, Adresse, Krankenversicherungsnummer) ausschließlich verschlüsselt dauerhaft gespeichert. Die medizinischen Daten werden unter Verwendung zugeordneter Pseudonyme im Registerbereich bzw. in der Registerstelle aufbewahrt. Die Nutzung der Daten für Qualitätssicherung und Forschungszwecke geschieht ausschließlich 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. **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. Ist die Wiederherstellung Ihrer persönlichen Daten zulässig, 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, hat aber unterschiedliche Folgen: Im *KKN* ist die Entschlüsselung Ihrer Personendaten 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 zulässig. Im *EKN* ist die Entschlüsselung Ihrer Personendaten nach einem Widerspruch grundsätzlich nicht mehr möglich. Eine spätere Kontaktaufnahme des KKN oder EKN zu Ihnen, z. B. für Studien oder zur Klärung einer regionalen Krebshäufung (Cluster-Analyse) ist bei Widerspruch ausgeschlossen. Medizinische Daten zu Ihrer Erkrankung werden in jedem Fall gespeichert, damit die Krebsregister ihre grundlegenden Aufgaben erfüllen können.

Ihren 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 z. B. Ihres gültigen Personalausweises per Post dorthin senden.

Schließlich haben Sie ein **Recht auf Auskunft** gegenüber dem KKN und dem EKN. 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.

7. Wann ist zusätzlich Ihre Einwilligung erforderlich?

Es gibt zwei Sonderfälle der Datenübermittlung, für die Ihre Einwilligung erforderlich ist:

- bei Meldeberechtigungen und
- bei Meldungen über eine kooperierende Einrichtung.

Eine **Meldeberechtigung** besteht z. B., wenn Ihr Erkrankungsfall im Rahmen einer Tumorkonferenz erörtert wurde, aber auch bei Nachsorgeuntersuchungen, die keine Änderung der Therapie auslösen oder bei Ihnen Tumorfreiheit bestätigen. Das KKN benötigt auch diese Angaben, weil solche Verlaufsdaten für die Beurteilung der Behandlungsqualität wesentlich sind. Hier besteht keine Meldepflicht; Ihre behandelnde Ärztin, Ihr behandelnder Arzt, Ihre behandelnde Zahnärztin oder Ihr behandelnder Zahnarzt darf dem KKN diese Daten mit Ihrer schriftlichen Einwilligung übermitteln (s. letzte Seite).

Wir bitten Sie hier um Unterstützung und Ihre Einwilligung.

Meldungen über kooperierende Einrichtungen stellen eine besondere Form der Zusammenarbeit zwischen Melderinnen und Meldern und der Datenannahmestelle dar. Nur in der Krebsregistrierung erfahrene Einrichtungen mit besonderen institutionellen und fachlich-inhaltlichen Komponenten (z. B. Tumorzentren großer Kliniken) können diesen Status auf Antrag erhalten. Kooperierende Einrichtungen dürfen die im KKN vorliegenden Informationen z. B. zum Behandlungserfolg und Vitalstatus der von ihnen gemeldeten Patientinnen und Patienten erhalten; dies gilt unabhängig von einem konkret nachzuweisenden Anlass. Diese Angaben müssten sonst von den Einrichtungen mit unverhältnismäßig

hohem Aufwand durch eigene Recherchen erhoben werden. Sollte Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin oder Ihr Zahnarzt die Meldung über eine solche kooperierende Einrichtung vornehmen wollen, wird für diesen Datenaustausch Ihre gesonderte Einwilligung benötigt.

8. Wo gibt es weitere Informationen?

Informationen zum KKN inklusive aller gesetzlichen Grundlagen erhalten Sie unter www.kk-n.de

Informationen 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 (übermittelt durch die Klinische Landesauswertungsstelle) dem Gemeinsamen Bundesausschuss anonymisierte Daten zu Zwecken der Qualitätssicherung zur Verfügung, wie es im KFRG vorgesehen ist.

Die beiden Landeskrebsregister veröffentlichen jährlich einen gemeinsamen Bericht, der auch im Internet abrufbar sein wird.

KKN mit Vertrauens- und Registerbereich

Dipl.-Math. Tobias Hartz (Geschäftsführer)
Dr. med. Tonia Brand (Registerbereich)
PD Dr. med. Sven Meyer (Vertrauensbereich)
Sutelstraße 2, 30659 Hannover
info@kk-n.de
0511 277897-0

EKN-Vertrauensstelle

Dr. med. Claudia Jopp
Niedersächsisches Landesgesundheitsamt
Andreaastr. 7, 30159 Hannover
vertrauensstelle.ekn@nlga.niedersachsen.de
0511 45 05-0

EKN-Registerstelle

Joachim Kieschke, MPH
OFFIS CARE GmbH
Industriestr. 9, 26121 Oldenburg
registerstelle@krebsregister-niedersachsen.de
0441 361056-0

Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Dr. med. Gabriele Windus
Postfach 141, 30001 Hannover
0511 120-0

Herausgeber

Klinisches Krebsregister Niedersachsen | KKN
Sutelstraße 2, 30659 Hannover

Einwilligungserklärung

zur Übermittlung von Daten bei Meldeberechtigung nach § 7 GKKN

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister informiert. Die Patienteninformation (Fassung 01.02.2019) sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

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

Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-0 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß der gesetzlichen Meldeberechtigung Daten an das KKN übermittelt. Mir ist bekannt, dass diese Einwilligung freiwillig ist und ich sie bei meiner Ärztin, meinem Arzt, meiner Zahnärztin oder meinem Zahnarzt oder direkt beim KKN jederzeit widerrufen kann.

Ihre persönlichen Daten

Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient

zur Übermittlung von Daten über eine kooperierende Einrichtung nach § 13 GKKN

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister über die kooperierende Einrichtung _____ informiert. Die Patienteninformation (Fassung 01.02.2019) sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Dafür sowie für den Datenaustausch zwischen dem KKN und der kooperierenden Einrichtung wird eine Einwilligung benötigt. Sollte ich dazu Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das Klinische Krebsregister Niedersachsen wenden:

Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-0 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß den gesetzlichen Grundlagen meine Daten über eine kooperierende Einrichtung übermittelt.

Ihre persönlichen Daten

Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient

Einwilligungserklärung

zur Übermittlung von Daten bei Meldeberechtigung nach § 7 GKKN

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister informiert. Die Patienteninformation (Fassung 01.02.2019) sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Für die Übermittlung von Daten bei einer Meldeberechtigung wird eine Einwilligung benötigt. Sollte ich zur Übermittlung und Speicherung dieser Daten Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das Klinische Krebsregister Niedersachsen wenden:

Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-0 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß der gesetzlichen Meldeberechtigung Daten an das KKN übermittelt. Mir ist bekannt, dass diese Einwilligung freiwillig ist und ich sie bei meiner Ärztin, meinem Arzt, meiner Zahnärztin oder meinem Zahnarzt oder direkt beim KKN jederzeit widerrufen kann.

Ihre persönlichen Daten

Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient

zur Übermittlung von Daten über eine kooperierende Einrichtung nach § 13 GKKN

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister über die kooperierende Einrichtung _____ informiert. Die Patienteninformation (Fassung 01.02.2019) sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Dafür sowie für den Datenaustausch zwischen dem KKN und der kooperierenden Einrichtung wird eine Einwilligung benötigt. Sollte ich dazu Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das Klinische Krebsregister Niedersachsen wenden:

Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-0 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß den gesetzlichen Grundlagen meine Daten über eine kooperierende Einrichtung übermittelt.

Ihre persönlichen Daten

Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient