

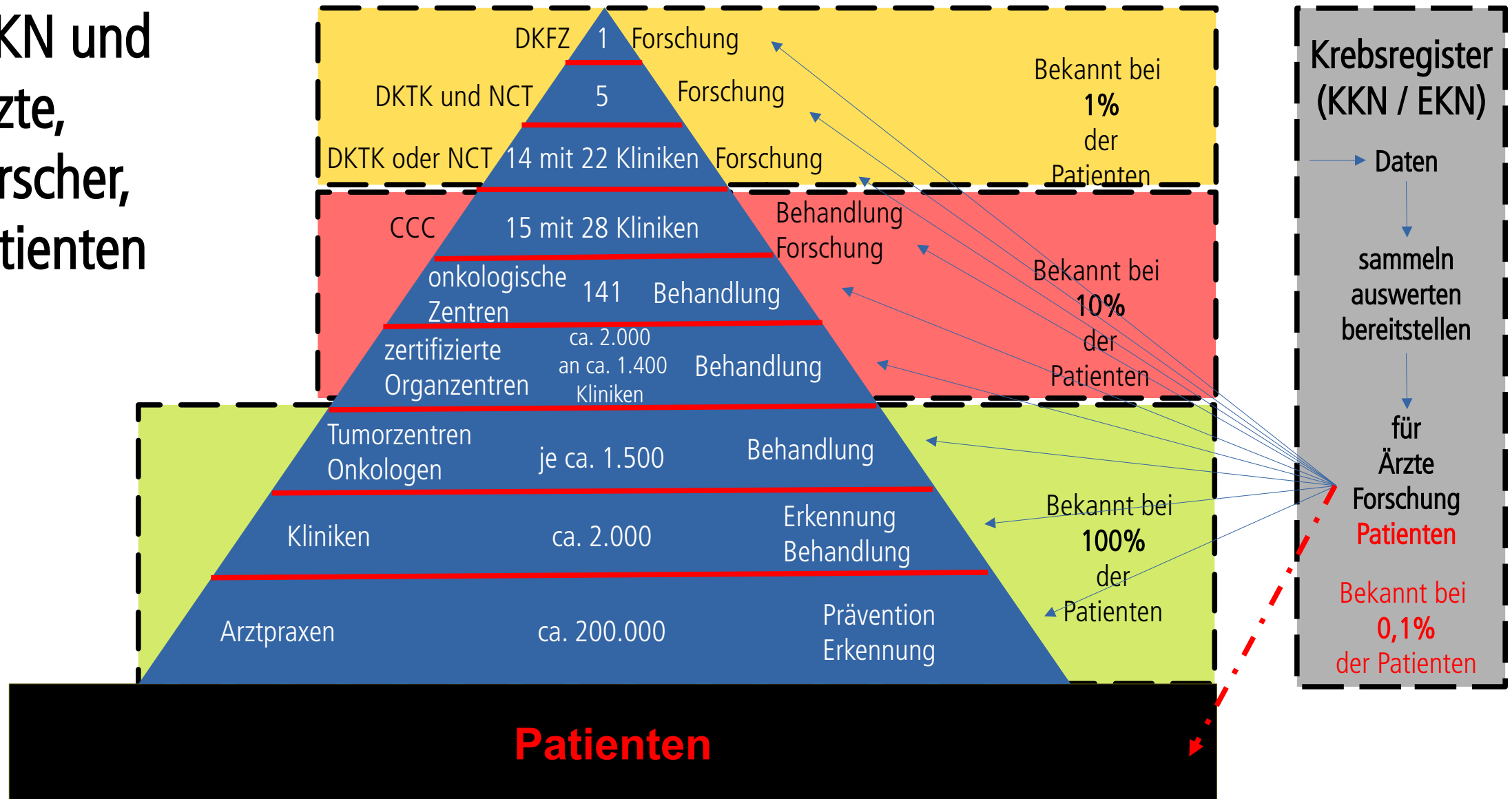
Comprehensive Cancer Center
(CCC) Hannover
Claudia von Schilling-Zentrum

Das niedersächsische Krebsregister aus der Sicht der Patienten

Rainer Hübert, Patientenvertreter CCC Hannover und CCC Niedersachsen

Jubiläumssymposium & Qualitätskonferenz 2023
KKN | Klinisches Krebsregister Niedersachsen

Das KKN und die Ärzte, die Forscher, die Patienten



Was könnte man nun tun?

Meldende können den Patientenflyer für Ihre Einrichtung beim KKN kostenlos bestellen.



INFORMATIONEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN
über die Meldung an das Klinische Krebsregister Niedersachsen (KKN) und das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (EKN)

Sie 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 wirksamen Behandlung und Erforschung von Krebserkrankungen.

1. Warum gibt es zwei Landesregister?
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 Häufigkeiten festgesetzt und die zuständigen Gesundheitsbehörden bei gerichtlichen Untersuchungen unterstützt werden. Daten des EKN helfen bei der Bewertung und Verbesserung von Maßnahmen zur Prävention und Früherkennung sowie bei geeigneten wissenschaftlichen Untersuchungen.

Das KKN erhebt als behandlungsbezogenes Register seit 2018 Daten zur Diagnose, zur Behandlung und zum Verlauf von Krebserkrankungen, wertet die Daten aus und meldet sie an Ihre behandelnden Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte zurück. Diese können über das Meldesystem oder ein webbasiertes Meldesystem gespeicherten Daten einsehen. Das KKN stellt den Meldenden auch Anweisungen zur Qualitätssicherung der Behandlung zur Verfügung und unterstützt Forschungsprojekte.

2. Was sind die gesetzlichen Grundgesetze?
Das „Krebsfrüherkennungs- und -registrierungsgesetz“ (KFRG) des Bundes vom 09.04.2013 (§§ 6ff., 50a V) schreibt den Aufbau klinischer Landesregister vor,

deren Auswertungen zur Verbesserung und Weiterentwicklung der onkologischen Behandlung genutzt werden sollen, um bspw. Nutzen und Nebenwirkungen einer Therapie zu beurteilen. Für EKN und KKN bestehen auf Landesbene folgende gesetzliche Grundlagen:

- Gesetz zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registrierungsgesetzes in Niedersachsen
- Gesetz über das klinische Krebsregister Niedersachsen (GKKN), s. auch Rechtsverordnungen nach § 50 GKKN
- Gesetz über das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (GEKN).

Die Fachaufsicht für beide Register 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:

- Aufgaben zur meldenden Einrichtung**
- Anfragen zur Meldung**
 - Name(n)
 - Geschlecht
 - Anschrift
 - Geburtsdatum
 - Krankversicherung
- Medizinische Angaben zum Tumor/Leid**
 - Diagnose, Histologie, Lokalisation und Ausbreitung des Tumors
 - Diagnosestadium
 - Art der Diagnosesticherung
 - Art, Region, Dosis, Nebenwirkungen und Ergebnis der Therapie
 - Erziehungsort/verlauf
 - Vitalstatus

Seit dem 01.07.2018 werden Meldungen für beide Register über ein webbasiertes Meldesystem elektronisch entgegengenommen. Die Daten werden in einer gemeinsamen Datenmanagementsoftware des Verbandskreises des EKN und des Verbandskreises des KKN je nach Zuständigkeit zugeordnet und verarbeitet. Daten zu lebenden Neuläsionen und deren Frühformen sowie gutartigen Hirntumoren werden in beiden Krebsregistern gespeichert. Bestimmte Tumore der Haut sowie bestimmte Tumore unüblicher oder

is bedeutet, dass Sie oder die Personengleichberechtigten von Ihnen behandelnden Ärztinnen, Ärzten, Zahnärztinnen und Zahnärzten über die Meldung an das KKN und EKN, deren Inhalt und Ihr Informationsrecht informiert werden müssen. Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin oder Ihr Zahnarzt ist verpflichtet, die Krebsregisterungen und geeigneten Informanten zu melden.

Beiden Registern können die verlässlichsten Informationen Personendaten laut Gesetz zu bestimmten Zwecken wiederhergestellt werden. In einem Fall kann ein Krebsregister für Studien oder zur Erbringung einer regionalen Krebsaufklärung mit Ihnen Kontakt aufnehmen. Diese Wiederherstellung können Sie mit einem Widerspruch begrenzen. Damit können Sie die Meldung an die Krebsregister an sich allerdings nicht ändern, weil hierfür eine Meldepflicht gilt, die keinen Kontaktabschluss des KKN oder EKN zu Ihnen ist bei Widerspruch ausgeschlossen. Der Widerspruch vollständig berechtigt gilt für beide vorgelegte. Widersprüche von Personengleichberechtigten oder von Minderjährigen selbst (ab 15 Jahren werden nur im EKN verarbeitet).

Den 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 nach wieder zurücknehmen. Wenn Sie den Widerspruch unvollständig bei den vorgelegten einlegen, stellt Ihnen auf dem Formblatt des KKN und des EKN ein Formular zur Verfügung. Dies enthält auch Informationen zu den zurechtzulegenden Widersprüchen.

Wenn Sie ein Recht auf Auskunft haben, Sie können jederzeit erfragen, welche Eintragungen zu Ihnen in einem der Krebsregister gespeichert sind. In dafür erforderliche Formulare auf der Homepage ist jeweils ein Formular verfügbar, das Auskunft ist für Sie kostenlos.

Bitte beachten die Auskunft zeigen, dass die im EKN bzw. im gespeicherten Daten nicht korrekt sind, kann Ihre Einwilligung widerrufen. Ihre Zahnärztin oder Ihr Arzt gemäß Art. 15 DSGVO ist eine Berechtigung der Daten verlassen.

Wenn Sie zusätzlich Ihre Einwilligung erforderlich?
gibt zwei Sonderfälle der Datenübermittlung, für die Ihre Einwilligung erforderlich ist:

- bei Meldeberechtigungen und bei den Meldungen über eine kooperierende Einrichtung
- Eine Meldeberechtigung besteht z. B., wenn Ihr Erkrankungsfeld im Rahmen einer Tumorkonferenz erörtert wurde. 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).



Vorname: _____
Nachname: _____
Geburtsdatum: _____
Ort, Datum: _____
Unterschrift Patientin/Patient

Vorname: _____
Nachname: _____
Geburtsdatum: _____
Ort, Datum: _____
Unterschrift Patientin/Patient

Vorname: _____
Nachname: _____
Geburtsdatum: _____
Ort, Datum: _____
Unterschrift Patientin/Patient

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

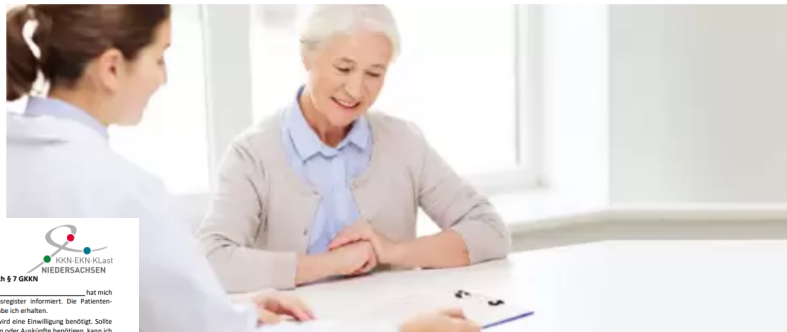
§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:



INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

INFORMATIONSBLATT
NIEDERSACHSEN
KKN EKN KLK
NIEDERSACHSEN

§ 7 GKKN hat mich informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

§ 13 GKKN hat mich inständiger informiert, die Patienteneinrichtung benötigt, Sollte eine Einwilligung benötigt, kann ich mich widersprechen, wenn ich V) wende:

📄 Patientenflyer auf Ukrainisch

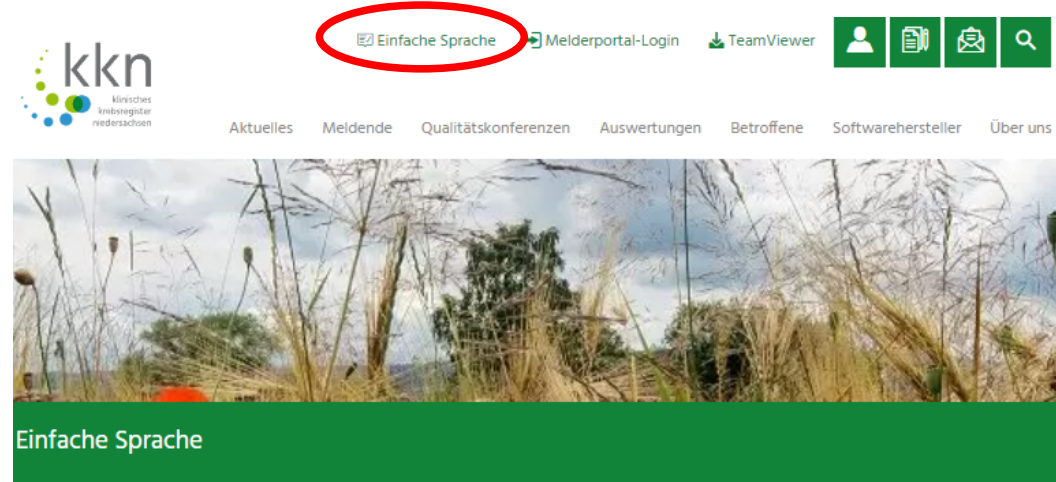
- 📄 Patientenflyer auf Deutsch
- 📄 Patientenflyer auf Englisch
- 📄 Patientenflyer auf Französisch
- 📄 Patientenflyer auf Türkisch
- 📄 Patientenflyer auf Russisch

Vielleicht einen richtigen Flyer zur Auslage bei Onkologen und in Krankenhäusern?



Was könnte man nun tun? II

... vielen Dank! Aber – ist das tatsächlich für das KKN der wichtigste Teil in der Zielgruppe der Krebspatienten in Niedersachsen?



Herzlich willkommen auf der Einfache-Sprache-Seite des Klinischen Krebs-Registers Niedersachsen!

Hier finden Sie viele Infos. Klicken Sie einfach auf die Überschriften. Dann sehen Sie die Texte in Einfacher Sprache.



Hinweis

Im Text steht nur die männliche Form. Die weibliche Form steht nicht im Text. Zum Beispiel Ärzte. Oder: Ärzte und Zahnärzte. Das Wort Ärztinnen steht nicht im Text. Das machen wir so, damit die Sätze kürzer sind. So kann man den Text besser lesen. Es sind aber immer Männer und Frauen gemeint.



Allgemeine Informationen

Hier finden Sie das Dokument [Informationen über das Klinische Krebs-Register Niedersachsen \(KKN\) in Einfacher Sprache](#) als PDF-Datei zum Herunter-laden.

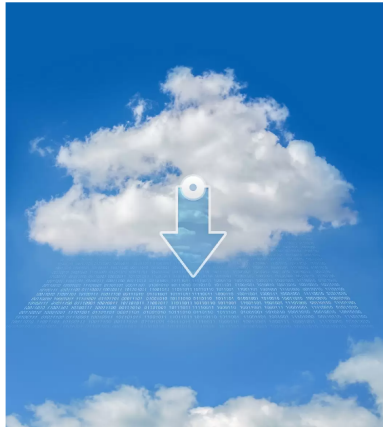


Patienteninformationen

Hier finden Sie das Dokument [Informationen für Patienten über die Meldung an das Klinische Krebs-Register Niedersachsen \(KKN\) und das Epidemiologische Krebs-Register Niedersachsen \(EKN\) in Einfacher Sprache](#) als PDF-Datei zum Herunter-laden.

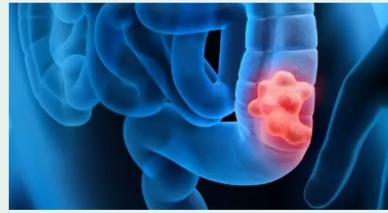
Was könnte man nun tun?

III



>> die Vorträge vom 21.09.2022
zum Nachlesen und Herunterladen

- **Chirurgische Behandlung des Rektumkarzinoms: auch ohne Operation?**
Prof. Dr. med. Maximilian Bockhorn
Universitätsklinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie, Klinikum Oldenburg
- **Das Kolorektale Karzinom – Was sagen die Daten des Klinischen Krebsregisters Niedersachsen?**
Katja Kleine-Budde in Vertretung für Dr. med. Tonia Brand
Team Auswertung, Registerbereich KKN
- **Adjuvante Therapie des Kolonkarzinoms: auch im Stadium II?**
Prof. Dr. med. Claus-Henning Köhne
Universitätsklinik für Innere Medizin – Onkologie und Hämatologie, Klinikum Oldenburg
- **Qualitätsoffensive CCC Niedersachsen: Humangenetisches Screening und Betreuung von Patienten mit hereditärem kolorektalen Karzinom**
Prof. Dr. med. Marc-Phillip Hitz
Universitätsinstitut für medizinische Genetik, Klinikum Oldenburg



Vorträge – Kolonkarzinom

Veröffentlicht am 06.10.2022 in der Kategorie Allgemein

In der Veranstaltungsreihe Onkologische Versorgungsrealität Niedersachsen fand am 21.09.2022 die Qualitätskonferenz zum Kolorektalen Karzinom statt; ausgerichtet wurde die Qualitätskonferenz von dem Nordwestdeutschen ...

mehr lesen



Vorträge – Zervixkarzinom

Veröffentlicht am 20.06.2022 in der Kategorie Allgemein

Die dritte Konferenz unserer Veranstaltungsreihe Onkologische Versorgungsrealität Niedersachsen fand am 15.06.2022 statt; ausgerichtet wurde die Qualitätskonferenz von dem CCC Hannover (Claudia von Schilling-Zentrum) ...

mehr lesen



Vorträge – Prostatakarzinom

Veröffentlicht am 30.03.2022 in der Kategorie Allgemein

Die zweite Konferenz unserer Veranstaltungsreihe Onkologische Versorgungsrealität Niedersachsen fand am 23.03.2022 statt; ausgerichtet wurde die Qualitätskonferenz von der Klinik für Urologie und Uroonkologie mit dem ...

mehr lesen

Wie wäre es z.B. mit Infografiken für Patienten, Idealerweise ergänzt um quantitative und qualitative Daten aus dem Krebsregister?

Was könnte man nun tun? IV

... oder müssen tatsächlich wir Patienten uns selbst darum kümmern, dass das Wissen um die Krebsregister die Krebspatienten auch wirklich erreicht?

PEAK

Eine Initiative der Patienten-Vertretung der NCT-Standorte in Deutschland mit Sitz in Heidelberg



Online-Seminar Nr. 6/2023
Krebsregisterdaten: Mehrwert für die Krebsforschung und die onkologische Versorgung >>> Nutzen für Patienten/Innen und künftig Betroffene.
Das Landeskrebsregister NRW stellt sich vor...

- 16:30 Uhr – 16:45 Uhr Kurze Begrüßung und Vorstellung**
15 Min. *Markus Wartenberg (Nat. NCT Patientenforschungsrat, NCT-WEST, PEAK)*
Ina Bisani (Öffentlichkeitarbeit des Landeskrebsregisters NRW)
Bernd Crusius (Geschäftsstellenleiter des HKSH BV e.V.)
- 16:45 Uhr – 17:00 Uhr Der hoheitliche Auftrag des Landes NRW für die Krebsregistrierung**
15 Min. *Dr. Andres Schützendübel, Geschäftsführer*
- 17:00 Uhr – 17:30 Uhr Welche Potenziale haben Krebsregisterdaten?**
30 Min. *Prof. Dr. Andreas Stang, MPH, ärztlicher Direktor*
- 17:30 Uhr – 17:45 Uhr Kurze Bildschirm-/Kaffeepause**
15 Min. **Bleiben Sie gerne einfach online!**
- 17:45 Uhr – 18:15 Uhr Welche Daten werden gemeldet und was bedeuten klinische und epidemiologische Auswertungen?**
30 Min. *Dr. Dominique Werner, Leiterin der Registerstelle*
- 18:15 Uhr – 18:45 Uhr Verarbeitung von Krebsregisterdaten und Datenschutz**
30 Min. *Markus Waitz, Leiter Vertrauensstelle*
- 18:45 Uhr – 19:00 Uhr Kurze Zusammenfassung und Ausblick**
Markus Wartenberg



Vielen Dank für Ihre

Aufmerksamkeit.

Rainer Hübert

Patientenvertreter CCC Hannover
Patientenvertreter CCC Niedersachsen
patientenvertretung-ccc@mh-hannover.de

CCC Hannover (Claudia von Schilling-Zentrum)
Medizinische Hochschule Hannover
www.mhh.de/ccc-hannover-claudia-von-schilling-zentrum