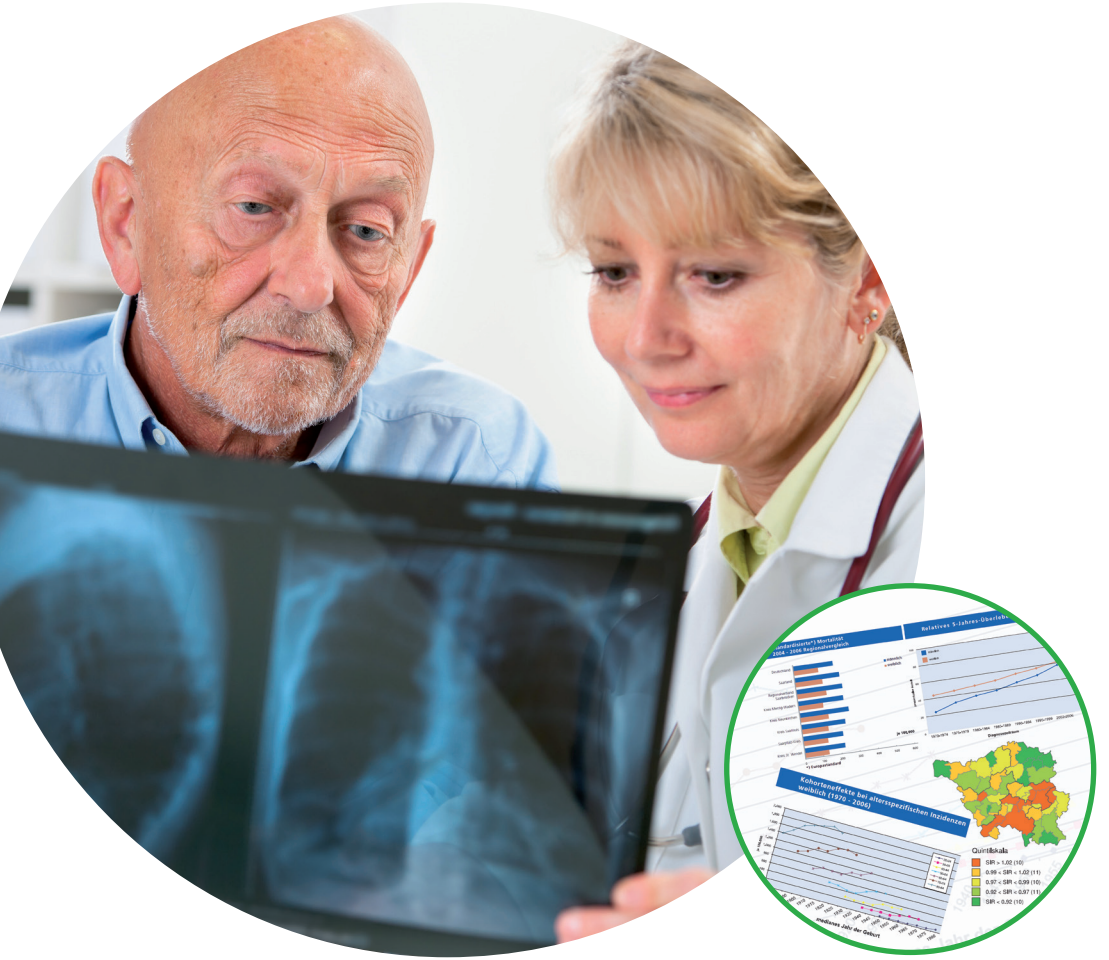
Informationen für Patientinnen und Patienten

Krebsregister
SAARLAND



- Krebsregister Saarland
- Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

SAARLAND

Liebe Patientinnen, liebe Patienten,

die Diagnose Krebs trifft in Deutschland jährlich fast 500.000 Menschen und stellt für die Betroffenen und deren soziales Umfeld einen gravierenden Einschnitt in das gewohnte Leben dar: Die Erkrankung und die notwendigen Behandlungen haben oft schwerwiegende Auswirkungen, der Alltag muss neu geordnet werden und häufig bleiben viele Ängste und Fragen zum Umgang mit der Krankheit.

Durch große Fortschritte in Früherkennung, Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen haben sich die Überlebenschancen und die Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten in den vergangenen Jahren entscheidend verbessert. Dennoch bleibt die Krebsbekämpfung weiterhin im Fokus medizinischer und gesundheitspolitischer Bemühungen.

Nur durch eine vollständige und detaillierte Erfassung aller auftretenden Krebserkrankungen, deren Behandlung und Verlauf können belastbare und aussagekräftige Daten als Grundlage für die Beurteilung und Verbesserung von Früherkennungsprogrammen, der Qualität der medizinischen Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten sowie die wissenschaftliche Forschung gewonnen werden. Hier setzt die Arbeit der flächendeckend arbeitenden Krebsregister an.

Als eines der ersten bevölkerungsbezogenen Krebsregister arbeitet das Krebsregister Saarland bereits seit 1967 mit großem Erfolg. Mit Inkrafttreten der Neufassung des Saarländischen Krebsregistergesetzes (SKRG) im Jahr 2015 haben sich die Aufgaben des Saarländischen Krebsregisters erweitert: neben Fragestellungen zur Belastung der Bevölkerung durch Tumorerkrankungen stehen zukünftig auch Fragen zur Qualität der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten im Fokus.

Für die erfolgreiche Arbeit des Krebsregisters ist es notwendig, dass alle an der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten beteiligten Ärztinnen und Ärzte im Saarland mitwirken und auch notwendige Informationen zu Ihrer Erkrankung in das Saarländische Krebsregister einfließen.

Damit leisten Sie als betroffene Patientin oder betroffener Patient einen bedeutenden Beitrag zur Krebsbekämpfung – für Sie selbst und insbesondere für zukünftige Krebspatientinnen und -patienten.

Für Ihre Gesundheit wünsche ich Ihnen alles Gute.

Ihre

Monika Bachmann
Ministerin für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

Fragen und Antworten zur Krebsregistrierung im Saarland

1. Welche Aufgaben hat das Krebsregister Saarland?
Als klinisch-epidemiologisches Krebsregister sammelt das Krebsregister Saarland Informationen zu Krebserkrankungen, die in der saarländischen Bevölkerung auftreten oder deren Behandlung im Saarland erfolgt. Das Krebsregister Saarland ist im Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie angesiedelt.

Die wohnortorientierte Krebsregistrierung erlaubt die Beantwortung bevölkerungsbezogener (epidemiologischer) Fragestellungen zu Auftreten und Häufigkeit von Tumorerkrankungen, den Auswirkungen von Vorsorge- und Früherkennungsprogrammen sowie der Prognose von Krebspatientinnen und -patienten. Bei der behandlungsortorientierten klinischen Krebsregistrierung werden detaillierte Informationen zu Diagnose, Behandlung, Nachsorge und Verlauf von Krebserkrankungen gesammelt. Mit diesen Daten lassen sich Fragen zur Qualität der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten im Saarland beantworten (Abb. 1).

Organisation und Aufgaben des Krebsregisters sowie die Verarbeitung der erhobenen Daten einschließlich datenschutzrechtlicher Bestimmungen sind im Saarländischen Krebsregistergesetz (SKRG) detailliert geregelt.

2. Für welche Tumorerkrankungen werden Informationen gesammelt?
Die registrierten Tumorerkrankungen umfassen bösartige Krebserkrankungen (z. B. Brust- oder Lungenkrebserkrankungen) einschließlich Frühformen (wenn diese die natürlichen Organgrenzen noch nicht überschritten haben, z. B. In situ-Tumoren des Gebärmutterhalses), gutartige Hirntumoren (z. B. Tumoren der Hirnhäute) sowie Tumoren, von denen nicht klar ist, ob diese noch gutartig sind.

Durch das Krebsregister dokumentierte Informationen

Bevölkerungsbezogene Fragestellungen
wohnortorientiert

Geben Auskunft über die **Häufigkeit von Krebserkrankungen** im Saarland

- Welche Krebserkrankungen treten am häufigsten auf?
- Wie verändern sich die Erkrankungszahlen?
- Gibt es Gebiete, in denen gehäuft Krebs auftritt?
- Erkranken Männer und Frauen gleich häufig?
- Wie sind die Überlebenschancen bei bestimmten Tumoren?
- Haben sich die Präventions- und Früherkennungsprogramme positiv ausgewirkt?
- Welche Risikofaktoren begünstigen das Auftreten von Krebs?
- ...

Klinische Fragestellungen
patientenorientiert/ behandlungsortorientiert

Geben Auskunft über die **Versorgung von Krebspatientinnen/ -patienten** im Saarland

- Wie gut ist die Versorgung von Krebspatientinnen/-patienten im Saarland?
- Welchen Einfluss haben einzelne Therapien auf Prognose und Lebensqualität?
- Wie hoch ist das Rückfall- bzw. Metastasenrisiko?
- Wie viele Patientinnen/Patienten wurden im Tumorzentrum X behandelt?
- Welche Patientinnen/ Patienten haben die Behandlung X erhalten?
- ...

Voraussetzungen: Vollzähligkeit • Vollständigkeit • Objektivität • Aktualität

Abb.1: Krebsregistrierung im Saarland – Aufgaben und Inhalte

3. Welche Daten erhält das Krebsregister von wem und wie werden sie geschützt?

Alle Ärztinnen und Ärzte, die im Saarland an der Behandlung und Nachsorge von Krebspatientinnen und -patienten mitwirken, sind gesetzlich verpflichtet, relevante Angaben zur Krebserkrankung, deren Behandlung und zum weiteren Verlauf an das Krebsregister zu übermitteln. Meldungen erfolgen anlässlich der Diagnose von Krebserkrankungen und deren Sicherung, des Beginns und Abschlusses von tumorspezifischen Behandlungsverfahren und beim Auftreten von relevanten Ereignissen im weiteren Krankheitsverlauf (wie z. B. Lokalrezidiven).

In den Meldungen an das Krebsregister Saarland werden folgende Arten von personenbezogenen Daten übermittelt:

Identitätsdaten der Patientin oder des Patienten
(z. B. Vor- und Familiennamen, vollständiges Geburtsdatum, Anschrift, Geschlecht, lebenslange Krankenversichertennummer und Kostenträger).

Epidemiologische und klinische Daten
(z. B. Geschlecht, Geburtsmonat und -jahr der Patientin oder des Patienten, Sitz und Morphologie des Tumors, Diagnosedatum, Ausbreitung der Erkrankung, durchgeführte tumorspezifische Behandlungsverfahren und relevante Verlaufsereignisse gemäß dem bundesweit einheitlichen Basisdatensatz für die klinische Krebsregistrierung – sog. ADT-GEKID-Basisdatensatz).

Daten der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes
(z. B. Vor- und Familiennamen, Anschrift, Fachgebiet, Institution).

Weiterhin erhält das Krebsregister Saarland personenbezogene Daten zur Verlaufskontrolle (z. B. Vor- und Familiennamen, Geburtsdatum, aktuelle Anschrift, Vitalstatus, Sterbedatum, Todesursache) vom Statistischen Amt, den Gesundheitsämtern und Meldebehörden.

Damit die häufig über einen langen Zeitraum von unterschiedlichen Quellen übermittelten Informationen sicher einer Person zugeordnet werden können, müssen mit jeder Meldung immer auch Angaben zu Ihrer Person an das Krebsregister übermittelt werden.

Dem hohen Schutzbedarf Ihrer Daten wird im Krebsregister Saarland durch umfassende organisatorische und technische Maßnahmen Rechnung getragen. Aus diesem Grund ist das Krebsregister Saarland sowohl personell als auch organisatorisch und räumlich in eine Vertrauens- und eine Registerstelle unterteilt.

In der Vertrauensstelle werden die eingehenden Meldungen entgegengenommen, in die Datenbank des Registers übernommen und geprüft. Die Identitätsdaten der Patientinnen und Patienten werden in der Vertrauensstelle gespeichert. In der Registerstelle werden die pseudonymisierten Informationen zur Tumorerkrankung und deren Behandlung dauerhaft gespeichert und für Auswertungen zu bevölkerungsbezogenen und klinischen Fragestellungen verwendet (Abb. 2). Eine Re-Identifizierung, d. h. die Zuordnung der pseudonymisierten Tumordaten zu einer Person ist in der Registerstelle nicht mehr möglich.

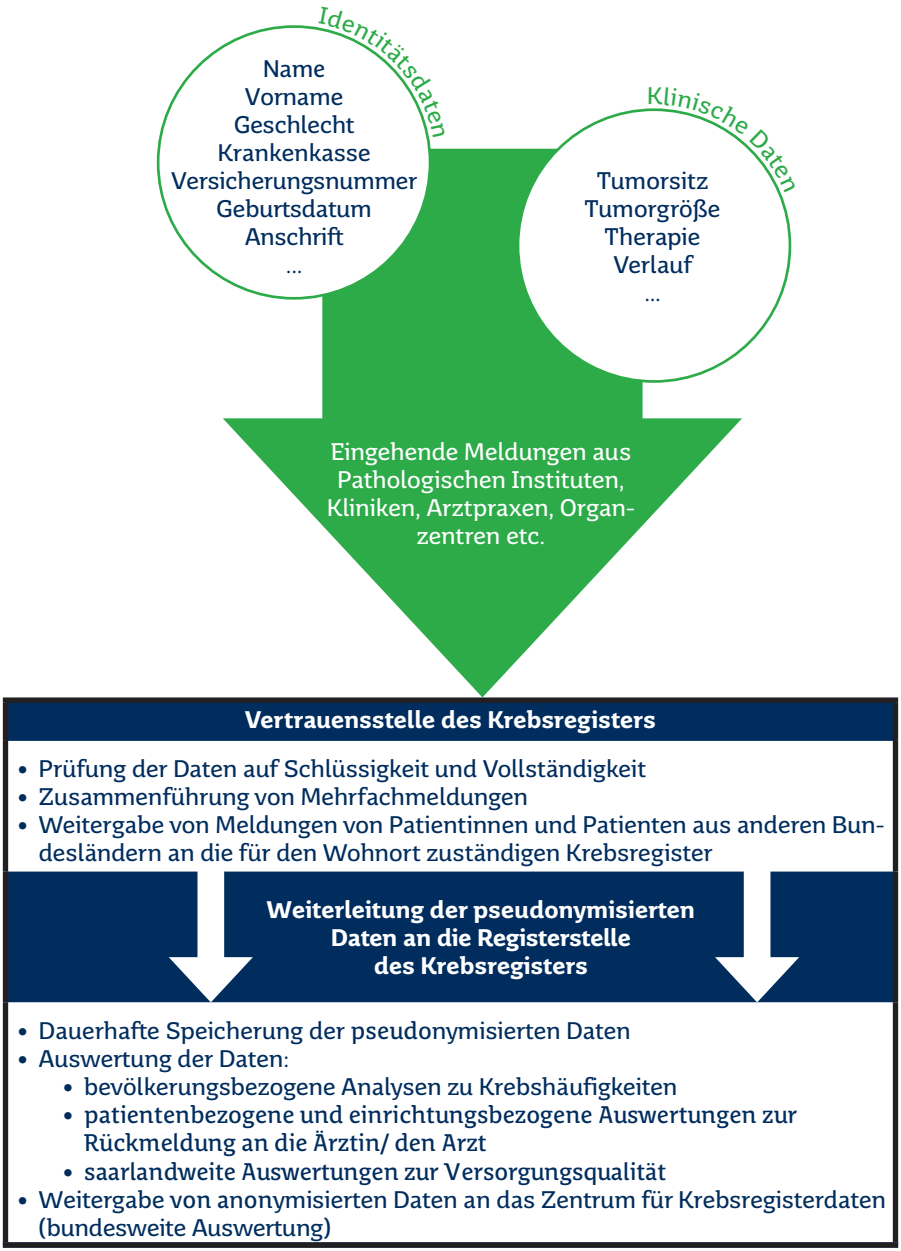


Abb.2: Datenerhebung im Krebsregister Saarland

4. Kann ich Auskunft über die im Krebsregister gespeicherten Daten zu meiner Person und Erkrankung erhalten?

Sie als Patientin oder Patient haben jederzeit das Recht, Auskunft über die zu Ihrer Person und Tumorerkrankung gespeicherten Daten zu erhalten. Bitte nehmen Sie in diesem Fall Kontakt mit der Vertrauensstelle des Krebsregisters auf oder sprechen Sie hierzu mit Ihrer behandelnden Ärztin bzw. Ihrem behandelnden Arzt, damit sie oder er für Sie die im Register vorliegenden Daten erfragen und Ihnen darüber Auskunft erteilen kann.

5. Welchen Nutzen habe ich von der Sammlung der Daten zu meiner Tumorerkrankung durch das Krebsregister Saarland?

Langfristig profitieren alle Menschen – sowohl heute an Krebs erkrankte Menschen als auch „Noch-Nicht-Betroffene" – von der Arbeit des Krebsregisters.

Durch die Meldung der Daten zu Ihrer Krebserkrankung durch Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt wird die Erkrankung, die durchgeführten tumorspezifischen Therapien sowie der Erfolg der Behandlung langfristig dokumentiert.

Mit dem Krebsregister steht den behandelnden Ärztinnen und Ärzten ein Werkzeug zur Beurteilung und Verbesserung der Qualität der medizinischen Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten zur Verfügung.
Weiterhin stellt das Krebsregister detaillierte und verlässliche Daten zur Häufigkeit von Krebserkrankungen und der Prognose von Krebspatientinnen und -patienten sowie Daten für die Abschätzung zukünftiger Versorgungsbedarfe zur Verfügung. Darüber hinaus können die gesammelten Informationen für die Bewertung der Wirksamkeit von Krebsfrüherkennungs- und -vorsorgeprogrammen sowie die Erforschung von Risikofaktoren für Krebs verwendet werden.

6. Kann ich der Meldung meiner Daten an das Krebsregister widersprechen oder die Löschung der Daten zu meiner Person und Krebserkrankung verlangen?

Damit das Krebsregister seine gesetzlichen Aufgaben wirkungsvoll erfüllen kann, sind Ärztinnen und Ärzte verpflichtet, die gesetzlich festgelegten Informationen für alle im Saarland auftretenden und behandelten Krebserkrankungen an das Register zu übermitteln. Einer Meldung an das Krebsregister kann daher nicht widersprochen werden.

Sie als Patientin oder Patient können jedoch der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten im Klartext – d. h. in lesbarer Form – widersprechen. In diesem Fall löscht das Krebsregister vorhandene Identitätsdaten nach Abschluss der Verarbeitung der übermittelten Meldung und speichert dauerhaft nur Zeichenfolgen, die aus Ihren Identitätsdaten gewonnen werden, die aber eine Re-Identifizierung Ihrer Person nicht mehr zulassen.

Die vorhandenen Informationen zu Ihrer Person und Tumorerkrankung können dann in pseudonymisierter Form für statistische Auswertungen verwendet werden, stehen jedoch nicht mehr für einen Abruf durch Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt zur Verfügung.

Falls Sie der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten im Klartext widersprechen möchten, wenden Sie sich bitte an Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt oder direkt an die Vertrauensstelle des Saarländischen Krebsregisters.

Ein Widerspruch gegen die dauerhafte Speicherung der Identitätsdaten im Klartext kann jederzeit erfolgen.

7. Wer erhält welche Daten vom Krebsregister?

Die Weitergabe der durch das Krebsregister gesammelten personenbezogenen Daten ist gesetzlich geregelt.

Das Krebsregister wird finanziell durch die Kostenträger der gesetzlichen Krankenkassen und privaten Krankenversicherungen gefördert. Im Rahmen der Abrechnung mit den Kostenträgern werden Identitätsdaten sowie Angaben zur diagnostizierten Tumorerkrankung übermittelt.

Auf Antrag übermittelt das Krebsregister vorhandene Identitäts- und klinische Daten zu den Tumorerkrankungen einer Patientin oder eines Patienten an Ärztinnen und Ärzte, die an der Behandlung beteiligt sind, sofern die Patientin oder der Patient der dauerhaften Speicherung der Identitätsdaten im Klartext nicht widersprochen hat.

Das Krebsregister übermittelt vorhandene Identitätsdaten, klinische und epidemiologische Daten zu den Tumorerkrankungen einer Patientin oder eines Patienten an andere zuständige regionale Krebsregister, wenn Hauptwohnung und Behandlungsort in verschiedenen Einzugsgebieten liegen.
Darüber hinaus werden klinische und epidemiologische Daten in anonymisierter Form (aus denen ein Rückschluss auf die betroffene Person nicht mehr möglich ist) im Rahmen von gesetzlichen Verpflichtungen sowie der Mitwirkung des Krebsregisters bei der wissenschaftlichen Forschung und Krebsbekämpfung an Dritte übermittelt (z. B. Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut, Gemeinsamer Bundesausschuss).

8. Wie kann ich mich weiter informieren?

Sie können sich mit weiteren Fragen an Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt wenden oder direkt Kontakt mit der Vertrauensstelle des Saarländischen Krebsregisters aufnehmen.

Krebsregister Saarland – Vertrauensstelle
Präsident-Baltz-Straße 5, 66119 Saarbrücken
Telefon: (0681) 501-45 38
Telefax: (0681) 501-69 33
E-Mail: vertrauensstelle@krebsregister.saarland.de

Weiterführende Informationen über das Krebsregister Saarland finden Sie unter: http://www.krebsregister.saarland.de

Weiterführende Informationen für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige finden Sie unter: http://www.krebsinformationsdienst.de

Mit den durch das Krebsregister zu Ihrer Tumorerkrankung gesammelten Informationen leisten Sie einen unschätzbaren Beitrag zur Bekämpfung von Krebserkrankungen. Dafür möchten wir Ihnen danken und wünschen Ihnen von Herzen alles Gute!

Übersicht der häufigsten Krebserkrankungen im Saarland

Derzeit erkranken pro Jahr etwa 8500 Saarländerinnen und Saarländer neu an Krebs (Stand: 2018). Besonders häufige Tumorerkrankungen sind Prostatakrebs bei Männern, Brustkrebs bei Frauen sowie Krebserkrankungen des Darms, der Lunge sowie der Haut. Abbildung 3 zeigt die 10 häufigsten Krebserkrankungen bei Männern und Frauen. Verbesserungen in Früherkennung und Behandlung von bösartigen Neubildungen haben dazu beigetragen, dass die Sterblichkeit vieler Krebserkrankungen seit vielen Jahren kontinuierlich sinkt.

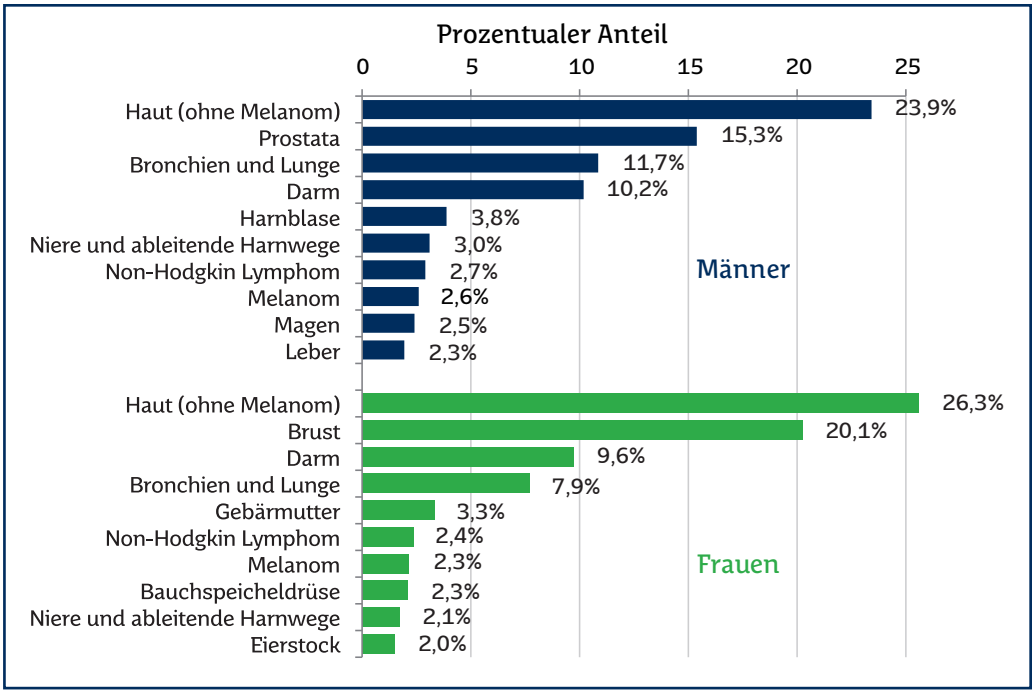


Abb. 3: Häufigste Krebserkrankungen im Saarland 2014 bei Männern und Frauen

Allgemeine datenschutz-rechtliche Informationen

nach Artikel 13 und 14 der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) für Patientinnen und Patienten

Das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie ist verantwortliche Stelle im Sinne von Art. 4 Nr. 7 EU-DSGVO.

Kontaktdaten der für die Verarbeitung der personenbezogenen Daten verantwortlichen Stelle:

Krebsregister Saarland
Ministerium für Soziales,
Gesundheit, Frauen und Familie
Präsident-Baltz-Straße 5, 66119
Saarbrücken
E-Mail: koordinierungsstelle@
krebsregister.saarland.de
Telefon: (0681) 501-58 05
Telefax: (0681) 501-59 98

Kontaktdaten des behördlichen Datenschutzbeauftragten:

Datenschutzbeauftragter beim
Ministerium für Soziales,
Gesundheit, Frauen und Familie
Herrn Lothar Schreiner (persönlich)
Franz-Josef-Röder-Str. 23
66119 Saarbrücken
E-Mail: datenschutzbeauftragter@
soziales.saarland.de
Tel.: (0681) 501-33 49
Fax: (0681) 501-31 68

Zwecke der personenbezogenen Datenverarbeitung und entsprechende Rechtsgrundlage:

Ihre an das Krebsregister Saarland übermittelten Gesundheitsdaten und personenbezogenen Daten werden zur Erfüllung der Aufgaben des Krebsregisters benötigt und auf Grundlage des Saarländischen Krebsregistergesetzes (SKRG) sowie §§ 4, 5 Saarländisches Datenschutzgesetz und Art. 6 Absatz 1 Buchstabe c und Art. 9 Abs. 2 Buchst. h, i der EU-DSGVO verarbeitet.

Eine Übermittlung erforderlicher personenbezogener Daten an andere Stellen findet gemäß § 4 Abs. 2 und 3 des Saarländischen Datenschutzgesetzes nur im Rahmen der gesetzlichen Aufgabenerfüllung nach dem SKRG statt.

Art und Kategorie der verarbeiteten personenbezogenen Daten:

Für die Aufgabenerfüllung des Krebsregisters werden die Gesundheitsdaten und personenbezogenen Daten nach Maßgabe der vorgenannten Erläuterungen unter Frage 2, 3 und 7 verarbeitet.

Dauer der Speicherung der personenbezogenen Daten:

Die erhobenen Gesundheitsdaten und personenbezogenen Daten werden dauerhaft gespeichert. Die personenidentifizierenden Merkmale der Identitätsdaten werden 15 Jahre nach dem Tod oder spätestens 120 Jahre nach der Geburt der betroffenen Person gelöscht.

Recht auf Auskunft und Widerspruchsrecht:

Ihnen steht gemäß Art. 15 ff. EU-DSGVO nach Maßgabe der vorgenannten Erläuterungen unter Frage 4 und 6 sowohl ein Auskunftsrecht, Datenberichtigungsrecht, Recht auf Datenlöschung, Recht auf Einschränkung der Bearbeitung und ein Widerspruchsrecht zu.

Beschwerderecht:

Sollten Sie sich in Ihren Rechten verletzt sehen, haben Sie jederzeit das Recht, sich bei einer Aufsichtsbehörde zu beschweren (Art. 77 EU-DSGVO).

Zuständige Aufsichtsbehörde für das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie:

Unabhängiges Datenschutzzentrum Saarland
Fritz-Dobisch-Straße 12
66111 Saarbrücken
E-Mail: poststelle@datenschutz.saarland.de
Telefon: (0681) 9 47 81-0
Telefax: (0681) 9 47 81-29

Stand der Information:
September 2018

Krebsregister
SAARLAND

Bei Rückfragen oder weiteren Fragen:

Krebsregister Saarland
Präsident-Baltz-Straße 5, 66119 Saarbrücken
Telefon: (0681) 501-58 05
E-Mail: koordinierungsstelle@krebsregister.saarland.de
Internet: www.krebsregister.saarland.de

Impressum:
Ministerium für
Soziales, Gesundheit,
Frauen und Familie
Franz-Josef-Röder-Straße 23
66119 Saarbrücken
presse@soziales.saarland.de
www.soziales.saarland.de

/MSGFF.Saarland

Saarbrücken 2018

- Krebsregister Saarland
- Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

SAARLAND