

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt ist gesetzlich verpflichtet*, neue Krebsdiagnosen und Daten zur vorgenommenen Behandlung an das Landeskrebsregister NRW zu melden und Sie über diese Meldung zu informieren. Diese Patienteninformation klärt Sie über die Aufgaben und die Ziele des Landeskrebsregisters NRW, über den Umgang mit Ihren Daten, die Verwendung Ihrer Daten, Ihr Widerspruchsrecht und Ihren Auskunftsanspruch auf.

→ Welche Aufgaben hat das Landeskrebsregister NRW?

Im Zuge der gesetzlichen Verpflichtung aller Bundesländer, behandlungsbezogene Krebsregister einzurichten, wurde 2016 das Landeskrebsregister NRW (LKR NRW) gegründet. Es ist durch das nordrhein-westfälische Gesundheitsministerium beauftragt, Informationen zu Krebsdiagnosen und -behandlungen zu sammeln. Diese Daten werden behandelnden Ärztinnen und Ärzten und der wissenschaftlichen Forschung zur Verfügung gestellt. Übergeordnetes Ziel ist es, die Versorgungsqualität von Erkrankten zu verbessern und erfolgreiche Krebstherapien besser zu identifizieren.

→ Warum sammelt das LKR NRW Daten zu Krebserkrankungen?

Die Heilungschancen für die meisten Krebserkrankungen sind in den letzten Jahren gestiegen. Je mehr Informationen zu einer Erkrankung und deren Behandlung vorliegen, desto höher sind die Chancen, mit den gewonnenen Erkenntnissen die Therapie von Krebserkrankungen immer weiter zu verbessern. Alle Ärztinnen und Ärzte, mit denen Sie während des Behandlungsverlaufs in Kontakt kommen, können Ihre Daten im LKR NRW einsehen – das ist zum Beispiel im Falle eines Umzugs oder eines Arztwechsels für Sie von Vorteil.

→ Welche Daten erhält das LKR NRW von Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin?

1. medizinische Daten

- Datum der Diagnose
- Art der Sicherung der Diagnose
- Art, Sitz und Ausprägung des Tumors
- Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie inkl. möglicher Nebenwirkungen
- Krankheitsverlauf

2. persönliche Daten

- Namen
- Geburtsdatum
- Geschlecht
- Anschrift
- Angaben zur Krankenversicherung
- Staatsangehörigkeit

→ Wie werden Ihre Daten geschützt?

Der Schutz Ihrer Daten ist für das LKR NRW von zentraler Bedeutung. Welche Daten erhoben werden dürfen und wie diese zu schützen sind, ist gesetzlich vorgeschrieben*. So ist es ausgeschlossen, dass unbefugte Dritte die Daten, die von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt an das LKR NRW gesendet werden, einsehen können. Auch bei der Speicherung Ihrer Daten wird Sicherheit großgeschrieben: Alle Daten sind mehrfach gegen unberechtigte Zugriffe gesichert. Zudem werden die medizinischen und persönlichen Daten getrennt voneinander gespeichert. Ihre Privatsphäre bleibt während aller Phasen der Datenspeicherung gewahrt. Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit NRW hat die gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz geprüft und für geeignet befunden.

→ Wofür werden Ihre Daten verwendet?

Ihre im LKR NRW gespeicherten Daten sind in erster Linie wichtige Informationen für alle Ärztinnen und Ärzte, von denen Sie im Laufe Ihrer Erkrankung behandelt werden. Auch viele Forschungsprojekte dienen dazu, die medizinische Versorgung Krebskranker zu verbessern. Dazu können interessierte Forscherinnen und Forscher beim LKR NRW einen Antrag stellen, in dem sie deutlich machen, dass ihr Forschungsvorhaben voraussichtlich einen beachtlichen Beitrag zur Früherkennung oder Behandlung von Krebserkrankungen leisten wird. Aus dem Antrag muss außerdem erkennbar sein, dass die Forschung ohne die Daten des LKR NRW unmöglich oder zumindest deutlich erschwert werden würde.

Über den Antrag beraten der Beirat und der Wissenschaftliche Fachausschuss des LKR NRW. Während der Beirat unter anderem aus Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfeorganisationen, Krankenkassen und aus der Ärzteschaft besteht, sitzen im Wissenschaftlichen Fachausschuss hochrangige Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus der Krebsforschung. Bei einzelnen Forschungsprojekten kann es sein, dass über die Daten des LKR NRW hinaus weitere Angaben gebraucht werden – wenn zum Beispiel untersucht werden soll, wie eine bestimmte Krebstherapie die Lebensqualität beeinflusst. In diesen Fällen wird das LKR NRW Sie anschreiben und fragen, ob Sie mit der Weitergabe Ihrer persönlichen und medizinischen Daten einverstanden sind. Nur wenn Sie ausdrücklich zustimmen, werden Ihre Daten weitergegeben – und zwar ausschließlich an die Antragstellerin oder den Antragsteller. Dieser nimmt dann direkten Kontakt zu Ihnen auf, um Ihnen etwa Fragebögen zuzusenden.

→ Welche Widerspruchsrechte haben Sie?

Wenn Sie nicht möchten, dass Ihre Ärztin / Ihr Arzt den gesamten Verlauf Ihrer Krebsbehandlung einsehen kann oder das LKR NRW Sie wegen eines Forschungsvorhabens kontaktiert, können Sie von Ihrem gesetzlichen Widerspruchsrecht* Gebrauch machen. In dem Fall wird auf eine Bildung bzw. Speicherung des so genannten Identitäts-Chiffrates verzichtet. Das heißt Ihr Name, Ihre Adresse sowie Ihre Versicherungsinformationen werden nach der Abrechnung mit dem Kostenträger vom LKR NRW nur noch als Nummer gespeichert und die Angaben im Klartext können nicht wiederhergestellt werden. Sie können Ihren Widerspruch entweder gegenüber Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem Arzt äußern oder sich direkt an das LKR NRW wenden. Es ist zu jeder Zeit Ihre freie Entscheidung, Widerspruch gegen die Speicherung des Identitäts-Chiffrates einzulegen. Bitte berücksichtigen Sie dabei, dass gerade Informationen aus Einzelstudien mit Befragungen Krebskranker einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung leisten können. Da es um das übergeordnete Ziel des LKR NRW geht, nämlich die Weiterentwicklung von Früherkennungsmaßnahmen und die Verbesserung der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten, werden medizinische und persönliche Daten auch im Falle eines Widerspruchs an das LKR NRW gemeldet. Die Angaben zu Ihrem Namen, Ihrer Anschrift sowie zur Krankenversicherung werden unmittelbar nach der Meldung noch zu Abrechnungszwecken benötigt. Danach werden jedoch aus Ihrem Namen, Ihrem Geburtsdatum und weiteren Identitätsdaten lediglich Nummern gebildet, die es dem LKR NRW ermöglichen, spätere Meldungen Ihrem Fall zuzuordnen. Der umgekehrte Weg – die Ableitung Ihres Namens und weiterer Angaben aus den so erzeugten Nummern – ist nach aktuellem Technikstand ausgeschlossen. Aus Ihren Daten lassen sich nun nur noch statistische Informationen zum Auftreten von Krebs sowie zur Krebsbehandlung und deren Qualität ableiten. Eine Teilnahme an wissenschaftlichen Studien und insbesondere der Einblick Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes in Ihren beim LKR NRW dokumentierten Behandlungsverlauf sind allerdings nicht mehr möglich.

→ Welchen Auskunftsanspruch haben Sie?

Selbstverständlich haben Sie das Recht zu erfahren, welche Informationen zu Ihnen beim LKR NRW gespeichert sind. Bitte richten Sie dazu einen Auskunftsantrag mit folgenden Informationen an das LKR NRW:

- aktueller (und evtl. früherer) Vor- und Nachname,
- Geburtsdatum und -ort
- aktuelle und frühere Anschriften
- Kopie des Personalausweises oder des Reisepasses
- Name Ihrer Krankenversicherung
- Ihre Versichertennummer
- Ihre Unterschrift

Weitere Informationen zur Krebsregistrierung in NRW finden Sie auf der Homepage des LKR NRW:
www.krebsregister.nrw.de

Landeskrebsregister NRW gGmbH
Datenannahmestelle
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

* Die rechtliche Grundlage des Landeskrebsregisters NRW ist das Landeskrebsregistergesetz NRW (LKRGG NRW). Sie können es über die Homepage des Landeskrebsregisters NRW einsehen.

T 0234 54509-111 (Zentrale Servicenummer)
F 0234 54509-199
E-Mail: patienten@krebsregister.nrw.de