

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT

Die Diagnose Ihrer Krebserkrankung bedeutet für Sie einen Einschnitt in Ihr bisheriges Leben. Zwar wurden bei der Behandlung und Heilung von Krebs bis heute schon viele Fortschritte erzielt, doch ist es wichtig, noch mehr über die Entwicklung und Therapie dieser Erkrankung zu erfahren. Seit mehr als 25 Jahren gibt es in Rheinland-Pfalz ein bevölkerungsbezogenes (epidemiologisches) Krebsregister. Nach Inkrafttreten des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes auf Bundesebene wurde es zu einem bevölkerungs- und behandlungsbezogenen Krebsregister ausgebaut. Das Krebsregister RLP im Institut für digitale Gesundheitsdaten beobachtet das Auftreten aller Krebserkrankungen

und deren Frühformen, wertet diese Daten aus und stellt damit Grundlagen für die Forschung und Qualitätssicherung bereit. Der Nutzen eines Krebsregisters für alle Patientinnen und Patienten hängt vor allem von der Vollständigkeit und der Qualität der erhobenen Daten ab. Die Informationen zu Ihrer Erkrankung, die Ihre Ärztin oder Ihr Arzt an das Krebsregister RLP auf Grundlage des Landeskrebsregistergesetzes melden muss, stellen damit einen wichtigen Beitrag zur Erforschung und Bekämpfung von Krebserkrankungen dar.

Wir bitten Sie um Ihre Unterstützung!

WOZU WERDEN DIE DATEN VERWENDET?

Das Krebsregister Rheinland-Pfalz erfasst alle für den Arzt oder die Ärztin wesentlichen Informationen zu Diagnose, Behandlung und Nachsorge einer Patientin oder eines Patienten. Eine Zusammenstellung von gespeicherten Informationen zu Ihrer Krebserkrankung können so durch Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt nach gesetzlich vorgegebenen Auflagen abgerufen werden.

Das Krebsregister RLP ist somit ein wertvolles Instrument zur Qualitätssicherung der Behandlung und hat für die direkte Unterstützung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte eine große Bedeutung. Vergleichbare Einrichtungen bestehen in allen Bundesländern.

WELCHE DATEN WERDEN GEMELDET?

Der Umfang der zu meldenden Informationen wurde bundesweit einheitlich festgelegt und beinhaltet:

1) ANGABEN ZUR PERSON

- Name
- Anschrift
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Krankenversicherungsdaten

2) MEDIZINISCHE ANGABEN ZUM TUMOR

- Diagnose, Lokalisation und Ausbreitung des Tumors
- Diagnosedatum
- Art der Diagnosesicherung
- Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie
- Krankheitsverlauf
- Vitalstatus
- Meldende Institution

WIE WERDEN IHRE DATEN GESCHÜTZT?

1. Die Datenverarbeitung im Krebsregister RLP erfolgt streng vertraulich und unterliegt ärztlicher Aufsicht.
2. Die technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz der Daten entsprechen den aktuellsten Sicherheitsstandards.
3. Die Arbeit des Krebsregisters RLP wird vom Landesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz begleitet.
4. Eine Nutzung der Daten für die Qualitätssicherung und für Forschungszwecke geschieht nach strengen, gesetzlich vorgegebenen Auflagen und ohne Namensbezug (verschlüsselt/pseudonym).
5. Sollte Ihr Name für spezielle Forschungsprojekte erforderlich sein, werden Sie vorab jeweils um Ihre Einwilligung gebeten. Diese Daten werden nur dann verwendet, wenn Sie ausdrücklich eingewilligt haben.

WELCHE RECHTE HABEN SIE?

Um verlässliche Aussagen über das Auftreten von Krebserkrankungen und die Versorgung der Patientinnen und Patienten treffen zu können, ist eine **vollständige Registrierung** unerlässlich. Es ist nicht zielführend, wenn nur ein Teil der Krankheitsverläufe - beispielsweise die, die besonders gut verlaufen - gemeldet werden. Dies würde ein falsches Bild der Behandlung liefern und sich auf die Erforschung und Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten negativ auswirken.

Nach dem Landeskrebsregistergesetz für Rheinland-Pfalz ist daher eine Ausnahme von der ärztlichen Meldepflicht der Krebserkrankungen nicht vorgesehen. Als Betroffene oder Betroffener können Sie jedoch jederzeit Widerspruch gegen die dauerhafte Speicherung der Identitätsdaten (Name, Anschrift, Krankenversicherungsdaten) einlegen. Ihre Daten werden dann nach Durchführung der Verarbeitung anonymisiert.

Dies bedeutet, dass Sie dann als Person namentlich nicht mehr erkennbar sind. Ihre medizinischen Daten zu Krebserkrankungen bleiben jedoch für die Auswertung erhalten.

Die Erhebung des Widerspruchs hat zur Folge, dass Ihre Daten den behandelnden Ärztinnen/Ärzten und Kliniken nicht zur Verfügung gestellt werden können. Darüber hinaus können wir Sie nicht kontaktieren, um Ihr Einverständnis zur Teilnahme an Forschungsprojekten (wie z. B. für die Entwicklung neuer Therapien) zu geben.

Sie haben jederzeit das Recht, über eine durch Sie benannte Ärztin oder einen Arzt einen Antrag beim **Krebsregister RLP** zu stellen, um schriftlich darüber informiert zu werden, ob und ggf. welche Daten über Sie gespeichert sind und ob und ggf. von wem hierzu Datenabrufe erfolgt sind.