

INFORMATIONEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT

die Diagnose Ihrer Krebserkrankung bedeutet für Sie persönlich einen großen Einschnitt in Ihr bisheriges Leben. In den letzten Jahren wurden bei der Behandlung und Heilung von Krebs große Fortschritte erzielt. Aber es ist sehr wichtig, noch mehr über die Entwicklung und Therapie dieser Erkrankung zu erfahren.

Die Arbeit des Krebsregisters Rheinland-Pfalz im Institut für digitale Gesundheitsdaten RLP (IDG) basiert auf dem Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) des Bundes sowie dem Landeskrebsregistergesetz (LKRKRG) Rheinland-Pfalz.

Im Krebsregister werden Daten zu Krebserkrankungen und deren Frühformen erfasst und ausgewertet.

Damit werden wichtige Grundlagen für die Qualitätssicherung der onkologischen Behandlung, für Forschung und Wissenschaft sowie für die Weiterentwicklung bspw. von Therapien geschaffen.

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 Rheinland-Pfalz 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 im IDG erfasst alle für Diagnose, Behandlung und Nachsorge wesentlichen Informationen zu einer Krebserkrankung.

Eine Zusammenstellung dieser Daten kann von Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt abgerufen werden und somit direkt bei der Behandlung wertvolle Unterstützung leisten.

Zudem kann mit den Daten der Krebsregister Forschung betrieben werden und sie können bei der Versorgungsplanung unterstützen. Damit tragen Ihre Daten mittel- und langfristig zur Verbesserung der individuellen Behandlung und der allgemeinen Krebsversorgung bei.

WELCHE DATEN WERDEN GEMELDET?

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

ANGABEN ZUR PERSON

- Name
- Anschrift
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Krankenversicherungsdaten
- Meldende Institution

MEDIZINISCHE ANGABEN ZUM TUMOR

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

WIE WERDEN IHRE DATEN GESCHÜTZT?

- 1 Die Datenverarbeitung im Krebsregister Rheinland-Pfalz 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 Rheinland-Pfalz 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 vollzählige 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) einzuholen.

Sie haben jederzeit das Recht, Auskunft darüber zu erhalten, ob und gegebenenfalls welche Daten über Sie im Krebsregister Rheinland-Pfalz gespeichert sind und ob Datenabrufe erfolgt sind. Einen entsprechenden Antrag können Sie entweder über Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt oder auch direkt beim Krebsregister Rheinland-Pfalz im Institut für digitale Gesundheitsdaten stellen. Dazu ist es notwendig, dass Sie uns Ihre behandelnde Ärztin/Ihren behandelnden Arzt oder Ihre Hausärztin/Ihren Hausarzt mitteilen.

Die Bereitstellung der Daten erfolgt aus Gründen der Patientensicherheit über die von Ihnen angegebene Ärztin/den von Ihnen angegebenen Arzt (Landeskrebsregistergesetz § 14).

**DATEN
AUSWERTEN**

**FORSCHUNG
UNTERSTÜTZEN**

**KREBS
BEKÄMPFEN**