

Datenschutz im Krebsregister Rheinland-Pfalz

Juliane Tatusch, Antje Swietlik, Dr. Sylke Zeißig, Mainz

Das Krebsregister Rheinland-Pfalz erfasst seit dem 01.01.2016 flächendeckend stationäre und ambulante Patientendaten zu Auftreten, Behandlung und Verlauf von Tumorerkrankungen. Der Umfang der zu meldenden Informationen wurde bundesweit einheitlich festgelegt und beinhaltet Angaben zur Person und medizinische Angaben zum Tumor. Ein integriertes klinisch-epidemiologisches Krebsregister verarbeitet also personen- beziehungsweise patientenbezogene medizinische Informationen. Die damit verbundenen Anforderungen an den Datenschutz sind aufgrund der Sensibilität der Informationen entsprechend hoch. Das Krebsregister arbeitet dabei auf Grundlage des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) und des darauf beruhenden Landeskrebsregistergesetzes (LKRGG).

Somit steht das Erheben und Verarbeiten der gesetzlich definierten Daten im Einklang mit allen bundes- und landesgesetzlichen Vorschriften. Für den generellen Umgang sowie den gesamten Prozess der Verarbeitung, Speicherung und Nutzung in der Krebsregister-Software liegt ein geeignetes Datenschutzkonzept vor. Die Einhaltung aller datenschutzrechtlicher Auflagen und Rahmenbedingungen und der verantwortungsvolle Umgang mit den dem Krebsregister anvertrauten Daten ist für die Arbeit im Krebsregister die wichtigste Handlungsmaxime. Die Mitarbeiter des Krebsregisters Rheinland-Pfalz werden regelmäßig geschult und sind sich daher ihrer Verantwortung im Umgang mit personenbezogenen Daten in besonderem Maße bewusst.



Rechte der Patientinnen und Patienten

Laut Gesetz muss der Patient vor der Meldung an das Krebsregister durch die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt von der beabsichtigten Meldung unterrichtet werden. 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.

Deshalb schreibt das Gesetz eine Registrierung aller Daten einer onkologischen Behandlung vor. Ein Widerspruchsrecht zur Übermittlung und Speicherung der medizinischen Daten ist nicht vorgesehen. Der dauerhaften, personenbezogenen Speicherung der Identitätsdaten können Patienten aber selbstverständlich widersprechen. Ihre Daten werden dann nach Durchführung der Verarbeitung anonymisiert, die medizinischen Daten zu Krebserkrankungen bleiben jedoch für die Auswertung erhalten. Die Erhebung des Widerspruchs hat jedoch zur Folge, dass die Daten den behandelnden Ärzten und Kliniken nicht zur Verfügung gestellt werden können. Darüber hinaus können die Patienten nicht kontaktiert werden, um ihr Einverständnis zur Teilnahme an Forschungsprojekten, wie zum Beispiel Befragungen zur Lebensqualität und Studien zur Versorgung von Krebspatienten, zu geben. Alle Patienten haben jederzeit das Recht, über einen benannten Arzt einen Antrag beim Krebsregister RLP zu stellen, um schriftlich darüber informiert zu werden, ob und gegebenenfalls welche Daten über sie gespeichert sind und ob und gegebenenfalls von wem hierzu Datenabrufe erfolgt sind.

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 aktuellen Sicherheitsstandards.
3. Die Arbeit des Krebsregisters 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 Namensnennung (verschlüsselt/pseudonym).
5. Sollte der Patientename für spezielle Forschungsprojekte erforderlich sein, wird vorab jeweils um die Einwilligung gebeten. Diese Daten werden nur dann verwendet, wenn der Patient ausdrücklich eingewilligt hat.

Ansprechpartnerin des Krebsregisters:

Dr. med. Sylke Zeißig, MSc

Ärztliche Leiterin

Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH

Große Bleiche 46, 55116 Mainz

Telefon: 06131-97175-11

E-Mail: zeissig@krebsregister-rlp.de

www.krebsregister-rlp.de