

## Informationen für Patientinnen und Patienten

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

um eine gute Qualität der onkologischen Behandlung sicherzustellen und die Versorgung von an Krebs Erkrankten weiter zu verbessern, wurden alle Bundesländer gesetzlich dazu verpflichtet, klinische Krebsregister einzurichten. Diese beobachten das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf aller Krebserkrankungen, werten diese Daten aus und stellen damit Grundlagen für die Forschung und Qualitätssicherung in der Krebsbehandlung bereit. Nur wenn zuverlässige Informationen vorliegen, können Erkenntnisse über Krebserkrankungen und deren medizinische Versorgung gewonnen sowie weitere Fortschritte erzielt werden.

Im Folgenden möchten wir Ihnen Ziele und Arbeitsweise des Landeskrebsregisters Thüringen erläutern und Sie über die Nutzung Ihrer Daten informieren.

### Über die Landeskrebsregister Thüringen gGmbH

Thüringen kann auf mehr als 25 Jahre Erfahrung in der klinischen Krebsregistrierung zurückblicken. Um diese vorhandenen Strukturen und Kenntnisse besser nutzen zu können und eine flächendeckende und fortlaufende Erhebung des Krebsgeschehens in Thüringen zu ermöglichen, wurde im Jahr 2017 das Landeskrebsregister Thüringen eingerichtet. Die gesetzliche Grundlage für dessen Arbeit bildet das Thüringer Krebsregistergesetz (ThürKRG).

### Meldepflicht

Die Sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser sowie andere Einrichtungen im Freistaat Thüringen, die an Ihrer Behandlung beteiligt sind, sind nach § 6 Thüringer Krebsregistergesetz dazu verpflichtet, die Daten zu Ihrer Krebserkrankung an das Landeskrebsregister Thüringen zu melden.

### Diese Daten werden gemeldet

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

**Angaben zur Person:** Name, Anschrift, Geburtsdatum, Geschlecht, Krankenkasse, Krankenversicherten-Nummer

**Medizinische Angaben zur Krebserkrankung:** Diagnose und Lokalisation des Tumors, Diagnosedatum, Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie, Krankheitsverlauf, ggf. Sterbedatum, Todesursachen

### Was passiert mit Ihren Daten?

Annahmestelle für Meldungen ist die Landeskrebsregister Thüringen gGmbH. Die Angaben zur Person, zur Krankenversicherung,

zur Tumordiagnose und das Diagnosedatum werden für die Abrechnung einer sogenannten fallbezogenen Krebsregisterpauschale oder Meldevergütung an Ihre Krankenkasse übermittelt, denn die Krankenkassen fördern den Betrieb der Krebsregister.

Auch Sie als Patientin oder Patient können direkt von der Datensammlung profitieren:

- Auf Antrag werden Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten die in der Landeskrebsregister Thüringen gGmbH gespeicherten Daten zur Verfügung gestellt, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Behandlung und die Qualitätssicherung zu unterstützen. Dies dient Ihrer bestmöglichen Behandlung.
- Ihre Ärztinnen und Ärzte können auf dieser Grundlage mit den mitbehandelnden ärztlichen Kolleginnen und Kollegen besprechen, welche Untersuchungen für Sie am besten geeignet sind und wie Ihre optimale Therapie aussehen sollte (z. B. im Rahmen von Tumorkonferenzen). Es ist wichtig, dass hierzu möglichst alle verfügbaren Daten über die Krebserkrankung vorliegen, auch zu zurückliegenden Krankheitsphasen und Zweiterkrankungen.
- Praxen und Kliniken werden durch zusammenfassende tumorbezogene Auswertungen über den Erfolg der von ihnen durchgeführten Krebsbehandlungen informiert. Dies hilft den Behandelnden, durch vergleichende Auswertungen die Qualität ihrer Versorgung weiter zu verbessern.

Die Landeskrebsregister Thüringen gGmbH übermittelt auf Antrag anonymisierte Daten an Forschungseinrichtungen für Forschungsvorhaben im Bereich der Versorgungsforschung. Ein Rückschluss auf Ihre Person ist hierbei nicht möglich. Kann ein Forschungsvorhaben nur mit Hilfe Ihrer identifizierenden Angaben durchgeführt werden, weil z. B. Patientenbefragungen durchgeführt werden müssen, muss dazu Ihre vorherige schriftliche Einwilligung vorgelegt werden.

### Schutz Ihrer Daten

Die Landeskrebsregister Thüringen gGmbH nimmt den Schutz Ihrer Daten sehr ernst. Umfang, Speicherung, Nutzung, Weitergabe und Löschung der Daten unterliegen den aktuellen datenschutzrechtlichen Vorschriften und der Kontrolle durch die Datenschutzbeauftragten sowie den Landesdatenschutz des Freistaates Thüringen.

Die Speicherung und Verarbeitung aller notwendigen Angaben zu Ihrer Person finden ausschließlich in einem personell und technisch abgegrenzten Bereich der jeweiligen Regionalen Registerstelle statt.

# LANDES KREBSREGISTER Thüringen

Die Mitarbeitenden unterliegen einer strengen Schweigepflicht. Alle weiteren Schritte der statistischen Verarbeitung der Daten finden ohne identifizierende Angaben zu Ihrer Person statt. Die Weitergabe von Daten an die Krebsregister anderer Bundesländer oder an wissenschaftliche Einrichtungen geschieht nur auf gesetzlicher Grundlage und unter festgelegten und überprüfbaren Bedingungen.

## Ihr Recht auf Widerspruch

Nach Thüringer Krebsregistergesetz ist eine Ausnahme von der ärztlichen Meldepflicht für Krebserkrankungen nicht erlaubt. Als betroffene Person können Sie allerdings der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten gemäß § 8 Abs. 2 widersprechen. Ihre persönlichen Daten werden dann nach Durchführung des Abrechnungsverfahrens mit den Krankenkassen pseudonymisiert. Das bedeutet, dass Sie als Person namentlich nicht mehr erkennbar sind. Ihre medizinischen Daten zur Krebserkrankung bleiben jedoch für die Auswertung erhalten.

Ein Widerspruch hat zur Folge, dass Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte nicht mehr auf die von Ihnen im Register gespeicherten Daten zum bisherigen Verlauf zurückgreifen können.

Bei weiteren Fragen wenden Sie sich bitte an die Sie behandelnde Ärztinnen und Ärzte oder an das Landeskrebsregister Thüringen:

**Landeskrebsregister Thüringen gGmbH**  
Camburger Straße 74, 07743 Jena

Telefon: 036 41 / 24 23 610  
E-Mail: [info@lkrt.de](mailto:info@lkrt.de)  
Internet: [www.lkrt.de](http://www.lkrt.de)

### Regionale Registerstelle am Tumorzentrum Erfurt

Helios Klinikum Erfurt GmbH  
Nordhäuser Str. 74, 99089 Erfurt  
Telefon: 0361 / 78 14 813, Telefax: 0361 / 78 14 803

### Regionale Registerstelle am Tumorzentrum Gera

SRH Wald-Klinikum Gera GmbH  
Straße des Friedens 122, 07548 Gera  
Telefon: 0365 / 82 88 948, Telefax: 0365 / 82 88 949

### Regionale Registerstelle am UniversitätsTumorCentrum Jena

Universitätsklinikum Jena  
Bachstraße 18, 07743 Jena  
Telefon: 036 41 / 93 25 301, Telefax: 036 41 / 93 38 40

### Regionale Registerstelle am Tumorzentrum Nordhausen

Südharz Klinikum Nordhausen gGmbH  
Dr.-Robert-Koch-Straße 39, 99734 Nordhausen  
Telefon: 036 31 / 41 22 84, Telefax: 036 31 / 41 22 82

### Regionale Registerstelle am Klinischen Krebsregister Südthüringen

SRH Zentralklinikum Suhl gGmbH  
Albert-Schweitzer-Str. 2, 98527 Suhl  
Telefon: 036 81 / 35 61 24, Telefax: 036 81 / 35 60 06