

Informationen für Patientinnen und Patienten

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

um eine gute Qualität der onkologischen Versorgung sicherzustellen und die Behandlung 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. Nur wenn vollständige und zuverlässige Informationen hierüber vorliegen, können Erkenntnisse über Krebserkrankungen und deren medizinische Versorgung gewonnen sowie weitere Fortschritte erzielt werden.

Ihre Ärztin bzw. Ihr Arzt hat Sie darüber informiert, dass Ihre Daten an das Landeskrebsregister Thüringen gemeldet werden. Im Folgenden möchten wir Sie daher über dessen Arbeit sowie die Nutzung Ihrer Daten informieren.

Über das Landeskrebsregister Thüringen

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. Es ist eine durch das Thüringer Ministerium für Soziales, Gesundheit, Arbeit und Familie mit der Krebsregistrierung in Thüringen beliehene unabhängige Institution. Die gesetzliche Grundlage für dessen Arbeit bildet das Thüringer Krebsregistergesetz (ThürKRG).

Meldepflicht

Um das Krebsgeschehen in Thüringen vollständig abzubilden, sind alle Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser sowie andere Einrichtungen, die an Ihrer Behandlung beteiligt sind, nach § 6 Thüringer

Krebsregistergesetz dazu verpflichtet, die Daten zu Ihrer Krebserkrankung an das Landeskrebsregister Thüringen zu melden.

Welche 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, Informationen zur Therapie und zum Krankheitsverlauf.

Was passiert mit Ihren Daten?

Ihre Daten werden elektronisch an das Landeskrebsregister Thüringen übermittelt. Angaben zu Ihrer Person und Ihrer Erkrankung werden für die Abrechnung einer sogenannten fallbezogenen Krebsregisterpauschale oder Meldevergütung an Ihre Krankenkasse übermittelt, denn die Krankenkassen fördern den Betrieb der Krebsregister finanziell. Die wissenschaftliche Auswertung der Daten erfolgt pseudonymisiert. Dies bedeutet, dass Ihre personenbezogenen Daten so verarbeitet werden, dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person gezogen werden können.

Wie können Sie von der Datensammlung profitieren?

- Auf Antrag werden Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten die im Landeskrebsregister Thüringen 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 Zweit-erkrankungen.
- 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.
- Das Landeskrebsregister Thüringen übermittelt auf Antrag anonymisierte Daten an Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler für unabhängige Forschungsvorhaben, ohne dass ein Rückschluss auf Ihre Person möglich ist. Die Forschungsergebnisse helfen dabei, die Versorgung in der Onkologie zu verbessern.

Schutz Ihrer Daten

Das Landeskrebsregister Thüringen 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 statt. Die Mitarbeitenden unterliegen einer strengen Schweigepflicht.

Die Weitergabe von Daten an Dritte, wie zum Beispiel wissenschaftliche Einrichtungen, geschieht nur auf gesetzlicher Grundlage und unter festgelegten und überprüfbaren Bedingungen.

Ihre Rechte

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 Ihrer Krankenkasse 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.

Weitere Informationen zu Ihren Rechten finden Sie unter: <https://www.lkrt.de/betroffene/ihre-rechte/>.

Kontakt

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

Landeskrebsregister Thüringen gGmbH

🏠	Camburger Straße 74, 07743 Jena	
☎	+49 (0) 3641 24 23 610	
✉	info@lkrt.de	
🌐	www.lkrt.de	