



Hessisches
Krebsregister

INFORMATIONEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

Informationen über das Hessische Krebsregister



Landesärztekammer Hessen
Körperschaft des öffentlichen Rechts



HESSEN
Hessisches Landesamt
für Gesundheit und Pflege

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Angehörigen,

wir können uns vorstellen, dass die Diagnose Krebs eine der größten Herausforderungen darstellt, denen Sie sich jemals stellen mussten. Plötzlich ändert sich Ihr Alltag schlagartig und Sie werden mit Fragen, Entscheidungen und Gegebenheiten konfrontiert, über die Sie zuvor nicht nachdenken mussten. Wir möchten Ihnen in dieser schweren Zeit viel Kraft und Zuversicht wünschen.

Nach der Diagnosestellung liegen Ihnen wahrscheinlich einige Dokumente vor, die Sie lesen, verstehen und eventuell auch unterschreiben müssen. Möglicherweise haben Sie auch zum ersten Mal von dem Hessischen Krebsregister gehört und wissen nicht, was es damit auf sich hat.

Gerne möchten wir Ihnen daher einen Einblick in unsere Aufgaben geben und Ihnen erklären, wie wichtig Ihre Unterstützung für uns ist.

Zögern Sie nicht, uns bei Fragen zu kontaktieren.

Freundliche Grüße
Ihr Hessisches Krebsregister

Warum gibt es das Hessische Krebsregister?

Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 510.000 Menschen neu an Krebs. Krebs kann entstehen, wenn Zellen sich unkontrolliert vermehren. Die Grundlage der Krebsentstehung bilden Schäden am Erbgut oder Fehler beim Ablesen der Erbinformation. Diese können unter anderem durch bestimmte Umweltfaktoren wie Rauchen, Alkohol und Sonneneinstrahlung ausgelöst werden. Aber auch bestimmte Viren können Krebs verursachen. Da die Lebenserwartung in Deutschland steigt, wird bis 2030 eine Erhöhung der Krebsneuerkrankungen um 23 Prozent erwartet. Bisher kann nur die Hälfte der Krebspatientinnen und -patienten geheilt werden.

Daher besteht großer Handlungsbedarf, um die Ursachen von Krebserkrankungen zu erforschen, diese durch Aufklärung zu vermeiden und durch Früherkennungsmaßnahmen rechtzeitig zu diagnostizieren sowie neue Behandlungsmethoden zu entwickeln. Der Nationale Krebsplan wurde im Jahr 2008 ins Leben gerufen, um ein zielgerichtetes und geplantes Vorgehen im Kampf gegen Krebserkrankungen zu gewährleisten. Im Jahr 2013 trat das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz in Kraft, das den Empfehlungen des Nationalen Krebsplans entspricht.

Seit Oktober 2014 gibt es in Hessen ein klinisch-epidemiologisches Krebsregister. Seine gesetzliche Grundlage ist das Hessische Krebsregistergesetz. Darin ist festgelegt, dass hessische Einrichtungen bestimmte Daten zur Krebsbehandlung von Patientinnen und Patienten an das Krebsregister melden müssen. Dort werden diese Informationen registriert, ausgewertet und für Forschung, Politik und Qualitätssicherung bereitgestellt.

Welche Daten werden gemeldet?

Angaben zu Ihrer Person „Identitätsdaten“

- Name
- Anschrift
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Versicherungsdaten

Medizinische Daten zu Ihrer Krebserkrankung „Klinische und epidemiologische Daten“

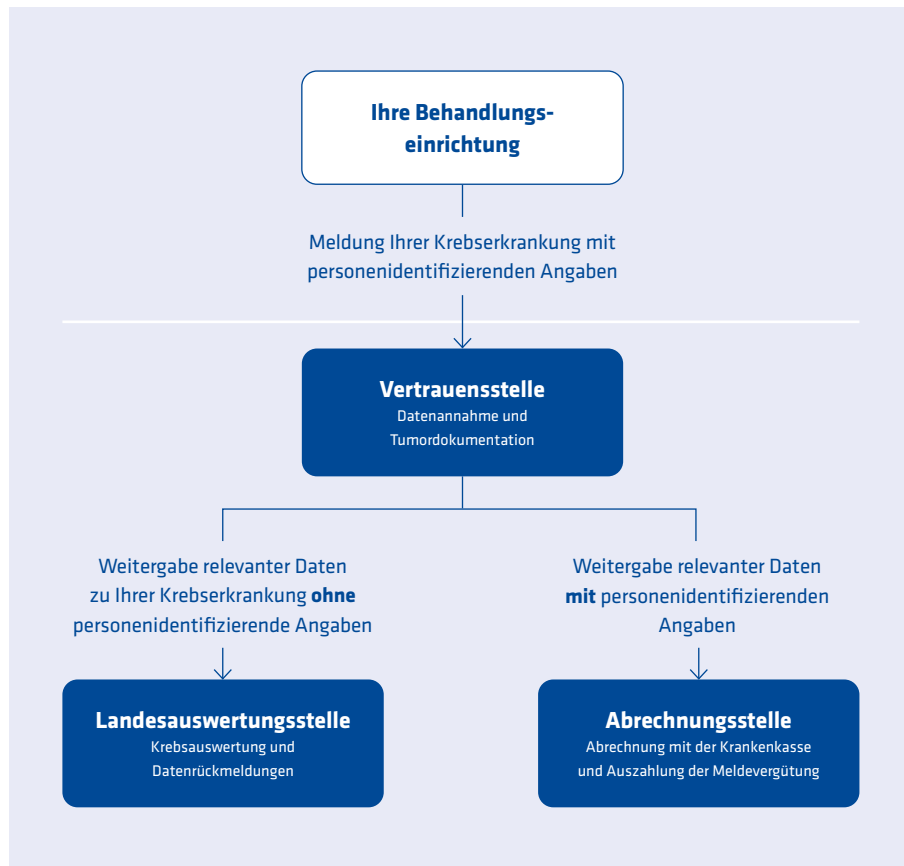
- Diagnose, Lokalisation und Ausbreitung des Tumors
- Diagnosedatum
- Art der Diagnosesicherung, z. B. Entnahme einer Gewebeprobe
- Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie
- Krankheitsverlauf
- Vitalstatus

Wie werden Ihre Daten geschützt?

- ✓ Die Datenverarbeitung im Hessischen Krebsregister erfolgt streng vertraulich.
- ✓ Die technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz der Daten sind mit dem Hessischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit abgestimmt und entsprechen den jeweils aktuellen Standards.
- ✓ Eine Nutzung der Daten für Auswertungen geschieht nach strengen, gesetzlich vorgegebenen Auflagen und ohne Namensbezug.
- ✓ Sollte für ein spezielles Forschungsvorhaben die Nutzung Ihrer Identitätsdaten erforderlich sein, werden Sie um eine schriftliche Einwilligung gebeten. Liegt Ihre Einwilligung nicht vor, werden Ihre Daten auch nicht weitergegeben.

Was passiert mit Ihren Daten im Krebsregister?

Die Vertrauensstelle speichert Informationen zu Ihrer Person und Krebserkrankung. Damit Ihre Behandlungseinrichtung eine Meldevergütung erhält, müssen personenidentifizierende Angaben (z. B. Name, Anschrift und Versicherungsdaten) an die Abrechnungsstelle weitergegeben werden. Auf diese Weise kann die Abrechnungsstelle die Vergütung bei Ihrer Krankenkasse geltend machen. Die Landesauswertungsstelle erhält Informationen zu Ihrer Krebserkrankung, um Auswertungen durchzuführen.



Warum ist jede Meldung so wichtig?

Um Aussagen über das Auftreten von Krebserkrankungen und deren Behandlung treffen zu können, ist es von großer Bedeutung, möglichst viele Informationen zu sammeln. Die Registrierung und Auswertung dieser Daten sollen dazu beitragen, Krebs besser zu verstehen und wirksamer zu bekämpfen. Aus diesem Grund ist Ihre Behandlungseinrichtung gesetzlich dazu verpflichtet, Informationen zu Ihrer Krebsbehandlung an das Krebsregister zu melden.

Je mehr Informationen zu einer Krebserkrankung, der angewandten Therapie und deren Ergebnis vorliegen, desto höher sind die Chancen, Therapieerfolge sichtbar zu machen sowie Lücken in der Krebsversorgung aufzudecken und zu beheben.

Was sind Ihre Rechte?

Auskunftsrecht



§ 13 Hessisches Krebsregistergesetz

Sie haben das Recht, Auskunft darüber zu erhalten, welche Daten über Sie im Hessischen Krebsregister gespeichert sind. Für Ihr Auskunftersuchen steht Ihnen ein Formular zur Verfügung, das Sie auf unserer Website finden: www.hessisches-krebsregister.de → [Betroffene](#) → [Ihre Daten, Ihre Rechte](#)

Widerspruchsrecht

§ 7a Hessisches Krebsregistergesetz

Sie haben das Recht, der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten zu widersprechen. Dazu gehören Ihr Name, Ihre Anschrift und Ihr Geburtsdatum. Wenn Sie von Ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch machen, werden diese Daten durch Kontrollnummern ersetzt, um Ihre Identität zu schützen. Einige Identitätsdaten sind von einem Widerspruch ausgenommen, wie z. B. Ihr Geschlecht und Ihr Lebensalter bei der ersten Krebsdiagnose. Diese Informationen bleiben im Krebsregister gespeichert, jedoch sind Sie als Person nicht mehr identifizierbar. Medizinische Informationen zu Ihrer Erkrankung werden weiterhin im Krebsregister aufbewahrt, um zur Erforschung von Krebs beizutragen. Sieben Jahre nach Eingang der Widerspruchserklärung werden alle Daten zu Ihrer Identität und Erkrankung gelöscht.

Wenn Sie von Ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch machen möchten, wenden Sie sich an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt. Diese sind verpflichtet, das Krebsregister zu informieren. Sie haben auch die Möglichkeit, Ihren Widerspruch direkt beim Krebsregister einzureichen. Hierfür steht Ihnen ein Formular mit weiteren Informationen zur Verfügung. Sie finden das Formular auf unserer Website:

www.hessisches-krebsregister.de → [Betroffene](#) → [Ihre Daten, Ihre Rechte](#)



Informationspflichten nach der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung

Artikel 14 - Europäische Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO)

**Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,
sehr geehrte Angehörigen,**

gemäß Artikel 14 der EU-DSGVO sind wir verpflichtet, Sie ausführlich über die Nutzung Ihrer personenbezogenen Daten im Hessischen Krebsregister zu informieren. Auf den folgenden Seiten erhalten Sie daher Informationen zur Erhebung, Verarbeitung, Speicherung und Weitergabe Ihrer Daten.

Sollten Sie Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Bitte zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren.

Freundliche Grüße
Ihr Hessisches Krebsregister

1. Datenverarbeitung

1.1 Vertrauensstelle

Die Vertrauensstelle gehört der Landesärztekammer Hessen an. Ihre Zuständigkeit umfasst die Annahme von Meldungen von meldepflichtigen Einrichtungen sowie die Überprüfung und Registrierung der Behandlungsinformationen von Krebspatientinnen und -patienten, die in Hessen wohnen oder dort behandelt werden. Die Daten werden vor der Weitergabe an die Landesauswertungsstelle pseudonymisiert, sodass keine personenidentifizierenden Angaben enthalten sind. Für Abrechnungszwecke gibt die Vertrauensstelle einen reduzierten Datensatz an die Abrechnungsstelle weiter, der nur die notwendigsten Informationen enthält, um Datensparsamkeit zu gewährleisten.

Verantwortlich im Sinne der EU-DSGVO:

Landesärztekammer Hessen
Hanauer Landstraße 152
60314 Frankfurt am Main
Telefon: 069 97672-0
E-Mail: info@laekh.de
Datenschutzbeauftragter
Andreas Wolf
Telefon: 069 97672-313
E-Mail: datenschutz@laekh.de

1.2 Landesauswertungsstelle

Die Landesauswertungsstelle ist beim Hessischen Landesamt für Gesundheit und Pflege angesiedelt. Die pseudonymisierten Daten werden für epidemiologische Auswertungen zur Krebshäufigkeit und -sterblichkeit verschiedener Krebsarten genutzt und Interessierten zur Verfügung gestellt. Darüber hinaus gewinnen klinische Daten-

analysen zur Behandlung und zum Verlauf von Krebserkrankungen an Bedeutung, um die Qualität der Krebsversorgung zu sichern und gesundheitspolitische Maßnahmen zu ergreifen.

Verantwortlich im Sinne der EU-DSGVO:

Hessisches Landesamt für Gesundheit und Pflege
Datenschutzbeauftragter
Postfach 2913
65019 Wiesbaden
E-Mail: datenschutz@hlfgp.hessen.de

1.3 Abrechnungsstelle

Die Abrechnungsstelle ist beim Hessischen Landesamt für Gesundheit und Pflege ansässig. Das Krebsregister und die Vergütung der Meldungen an Ärztinnen und Ärzte werden hauptsächlich von den Krankenkassen finanziert. Die Abrechnungsstelle stößt für jeden registrierten Krebsfall die Zahlung festgelegter Pauschalen an, die von der jeweiligen Krankenkasse der Patientin oder des Patienten bezahlt werden. Zusätzlich erhalten meldepflichtige Einrichtungen eine Meldevergütung für die Krebsmeldung, die ebenfalls von der Abrechnungsstelle ausgezahlt wird.

Die Abrechnung erfolgt gemäß § 65c Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V). Die Technische Kommission der Gesetzlichen Krankenversicherung hat in Zusammenarbeit mit den Bundesländern grundlegende Festlegungen für das bundeseinheitliche elektronische Abrechnungsverfahren der klinischen Krebsregister erarbeitet. Diese Informationen sind auf der folgenden Website zu finden:
http://bit.ly/technische_anlage

Bereits abgerechnete Rechnungsdaten unterliegen der zehnjährigen Aufbewahrungsfrist nach § 14 Hessisches Krebsregistergesetz.

Verantwortlich im Sinne der EU-DSGVO:

Hessisches Landesamt für Gesundheit und Pflege
Datenschutzbeauftragter
Postfach 2913
65019 Wiesbaden
E-Mail: datenschutz@hlfgp.hessen.de

2. Kategorien personenbezogener Daten

2.1 Verarbeitung von Daten der meldepflichtigen Einrichtungen

§ 4 Hessisches Krebsregistergesetz

Die Vertrauensstelle erhält von den meldepflichtigen Einrichtungen personenbezogene Daten aller stationär und ambulant behandelten Patientinnen und Patienten. Darunter fallen die Diagnose, die Behandlung und der Verlauf von bösartigen Tumoren einschließlich ihrer Frühstadien. Auch Informationen zum Tod werden erfasst. Zudem werden gutartige Tumoren des Zentralnervensystems registriert. Die Daten werden im Krebsregister für die Evaluation und Qualitätssicherung der hessischen Krebsversorgung genutzt.

2.2 Verarbeitung von Leichenschau-scheinen

§ 6 Hessisches Krebsregistergesetz

Die Vertrauensstelle erhält von den Gesundheitsämtern die Leichenschau-scheine der in Hessen verstorbenen Personen. Die Scheine werden im Krebsregister zur Gewinnung von

Informationen der dokumentierten Krebserkrankungen und zur Überlebenszeitanalyse genutzt.

2.3 Verarbeitung von Meldeamtsdaten

§ 13 Meldedatenübermittlungsverordnung

Die Vertrauensstelle erhält Daten von den hessischen Meldebehörden zu Personen, die ihren Namen, ihre Anschrift oder ihr Geschlecht geändert haben sowie zu ihrem Sterbedatum. Die Informationen werden im Krebsregister eingesetzt, um die Personendaten der Krebspatientinnen und -patienten zu aktualisieren und Falschzuordnungen aufgrund von geänderten Daten zu vermeiden.

2.4 Verarbeitung von Daten der Krebsregister anderer Bundesländer

§ 65c Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V)

Die Vertrauensstelle erhält von den Krebsregistern anderer Bundesländer Daten zu Krebspatientinnen und -patienten, die in Hessen wohnen oder behandelt wurden. Durch die Registrierung von Krebsbehandlungen, die außerhalb Hessens erbracht wurden, soll ein gesamtheitliches Bild über die Krebsbehandlung der betroffenen Person hergestellt und eine verlässliche Datengrundlage für weitergehende Auswertungen geschaffen werden.

2.5 Verarbeitung von Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters

§ 6a Hessisches Krebsregistergesetz

Die Vertrauensstelle darf Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters entgegennehmen. Diese Daten werden für die Qualitätssicherung des Datenbestands im Krebsregister genutzt.

2.6 Verarbeitung von Daten aus Mammographie-Screeningverfahren

§ 10 Hessisches Krebsregistergesetz

Das Krebsregister erhält von den dafür zuständigen Stellen Daten zum Screeningverfahren. Diese Informationen werden zur Qualitätssicherung und Evaluation von Screeningverfahren sowie zur Ermittlung von Fällen mit Verdacht auf ein Intervallkarzinom genutzt.

3. Speicherdauer/Speicherfrist

Identitätsdaten (siehe Kapitel 2.1, 2.4 und 2.5) sind gemäß Hessischem Krebsregistergesetz (§ 14) zehn Jahre nach dem Tod einer betroffenen Person zu löschen. Ist das Todesdatum nicht bekannt, werden die Identitätsdaten spätestens 130 Jahre nach der Geburt der Patientin oder des Patienten gelöscht.

Leichenschauscheine (siehe Kapitel 2.2) sind laut Informationssicherheitskonzept der Vertrauensstelle spätestens zwei Jahre nach der Übermittlung durch die Gesundheitsämter zu löschen. Allerdings nur, wenn kein Bezug zu einer Patientin oder einem Patienten im Krebsregister hergestellt werden konnte.

Meldeamtsdaten (siehe Kapitel 2.3) sind laut Informationssicherheitskonzept der Vertrauensstelle spätestens zwei Jahre nach der Übermittlung durch die Meldebehörden zu löschen. Allerdings nur, wenn kein Bezug zu einer Patientin oder einem Patienten im Krebsregister hergestellt werden konnte. Bei den Daten aus Mammographie-Screeningverfahren (siehe Kapitel 2.6) speichert die Vertrauensstelle nur die im Hessischen

Krebsregistergesetz (§ 10) festgelegten Daten. Alle anderen Daten werden gelöscht. Die Löschung erfolgt spätestens zwölf Monate nach der Datenübermittlung.

4. Kategorien von Datenempfängern

In der Regel werden personenbezogene Daten, die uns zu Ihrer Person mitgeteilt werden, nur im Hessischen Krebsregister verarbeitet. Zur Erfüllung unserer gesetzlichen Aufgaben und Pflichten kann es jedoch erforderlich sein, dass wir Daten an natürliche und juristische Personen, Behörden, Einrichtungen oder anderen Stellen weiterleiten.

Es handelt sich hierbei um folgende Datenempfänger:

- Meldepflichtige Einrichtungen in Hessen
- Krebsregister anderer Bundesländer
- Krankenkassen
- Forschungsgruppen von wissenschaftlichen Projekten
- Stellen für Screeningverfahren und organisierte Krebsfrüherkennungsprogramme
- Deutsches Kinderkrebsregister
- Nationale und internationale Einrichtungen der Krebsregistrierung (z. B. Zentrum für Krebsregisterdaten)

Die Empfänger dürfen die Daten nur im Rahmen der gesetzlich festgelegten Bestimmungen oder des genehmigten Vorhabens verarbeiten.

5. Ihre Rechte

Als Patientin oder Patient haben Sie gemäß der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) und dem Hessischen Datenschutz- und Informationsfreiheitsgesetz (HDSIG) verschiedene Rechte. Diese ergeben sich vor allem aus den Artikeln 15 bis 18 und 21 der EU-DSGVO. Darüber hinaus sind weitere Rechte im Hessischen Krebsregistergesetz (KRG HE) verankert.

Recht auf Auskunft:

Sie haben das Recht gemäß Artikel 15 der EU-DSGVO Auskunft über die bei uns gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten. Bitte beachten Sie, dass Ihr Auskunftsrecht durch die Vorschriften der § 24 Abs. 2, § 25 Abs. 2, § 26 Abs. 2 und § 33 HDSIG eingeschränkt werden kann. Weitere Informationen zu Ihrem Auskunftsrecht gemäß § 13 KRG HE und wie Sie einen Antrag auf Auskunft stellen können, finden Sie auf Seite 8.

Recht auf Berichtigung:

Sollten die Sie betreffenden Angaben nicht (mehr) zutreffend sein, können Sie gemäß Artikel 16 der EU-DSGVO eine Berichtigung verlangen. Wenn Ihre Daten unvollständig sind, haben Sie das Recht auf eine Vervollständigung.

Recht auf Löschung:

Gemäß Artikel 17 der EU-DSGVO und § 34 HDSIG haben Sie das Recht, die Löschung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen. Ob Ihr Anspruch auf Löschung erfüllt werden kann, hängt davon ab, ob wir Ihre Daten noch zur Erfüllung unserer gesetzlichen Aufgaben benötigen. Die Regelung

zur Löschung ist in § 7a KRG HE festgelegt und mit dem Widerspruchsrecht verbunden. Weitere Informationen finden Sie auf Seite 8.

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung:

Gemäß Artikel 18 der EU-DSGVO haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen.

Recht auf Widerspruch:

Nach Artikel 21 der EU-DSGVO haben Sie das Recht, jederzeit der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten im Krebsregister zu widersprechen. Ihr Widerspruchsrecht ist im § 7a KRG HE geregelt. Weitere Informationen finden Sie auf Seite 8.

Recht auf Beschwerde:

Wenn Sie der Meinung sind, dass wir bei der Verarbeitung Ihrer Daten gegen datenschutzrechtliche Vorschriften verstoßen haben, können Sie sich mit einer Beschwerde an den Hessischen Datenschutzbeauftragten wenden:
Der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Postfach 3163
65021 Wiesbaden
Telefon: 0611 1408-0
E-Mail: poststelle@datenschutz.hessen.de

Aufgaben der Vertrauensstelle des Hessischen Krebsregisters

- Ansprech- und Anlaufstelle im Meldeprozess
- Datenannahme und Tumordokumentation
- Rückmeldung Vital- und Tumorstatus an die meldenden Ärztinnen und Ärzte

Aufgaben der Landesauswertungsstelle des Hessischen Krebsregisters

- Landesweite und regionale Auswertungen zur Krebshäufigkeit und -behandlung
- Auswertungen zur Krebsbehandlung für meldende Ärztinnen und Ärzte
- Initiierung von regionalen Qualitätskonferenzen zur Krebsbehandlung

Aufgaben der Abrechnungsstelle des Hessischen Krebsregisters

- Abrechnung von Meldevergütungen mit den Krankenkassen
- Auszahlung der Meldevergütung an die meldenden Ärztinnen und Ärzte

Weitere Informationen über das Hessische Krebsregister finden Sie auf: **www.hessisches-krebsregister.de**

Diese Broschüre liegt in weiteren Sprachen vor:
www.hessisches-krebsregister.de → Betroffene → Mehrsprachige Informationen



Vertrauensstelle des Hessischen Krebsregisters

Landesärztekammer Hessen

Aufgaben

- Ansprech- und Anlaufstelle im Meldeprozess
- Tumordokumentation
- Rückmeldung Vital- und Tumorstatus an die meldenden Ärztinnen und Ärzte

Kontakt

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main
Telefon: 069 5660876-0
E-Mail: info@hessisches-krebsregister.de

HESSEN



Landesauswertungsstelle des Hessischen Krebsregisters

Hessisches Landesamt für Gesundheit und Pflege

Aufgaben

- Landesweite und regionale Auswertungen zur Krebshäufigkeit und -behandlung
- Auswertungen zur Krebsbehandlung für meldende Ärztinnen und Ärzte
- Initiierung von regionalen Qualitätskonferenzen zur Krebsbehandlung

Kontakt

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main
Telefon: 0611 3259-1456
E-Mail: krebsregister@hlfgp.hessen.de

HESSEN



Abrechnungsstelle des Hessischen Krebsregisters

Hessisches Landesamt für Gesundheit und Pflege

Aufgaben

- Abrechnung von Meldevergütungen mit den Krankenkassen
- Auszahlung der Meldevergütung an die meldenden Ärztinnen und Ärzte

Kontakt

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main
Telefon: 0611 3259-1457
Fax: 0611 32759-1457
E-Mail: kr-abrechnung@hlfgp.hessen.de