



unterschiedlicher Therapieoptionen aufgezeigt wird. Folgende Rückmeldungen sind gesetzlich vorgesehen:

- Aggregierte Auswertungen für die Leistungserbringer
- Bereitstellung von auf die Region bezogenen Daten im Rahmen von regionalen Qualitätskonferenzen
- Bereitstellung von Daten zur Unterstützung von Tumorkonferenzen
- Bericht über die Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen in Niedersachsen
- Unterstützung von Forschungsvorhaben auf Antrag
- Datenübermittlung für Organkrebszentren und onkologische Zentren
- Nutzung der Registerdaten für die onkologische Qualitätssicherung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss.

Damit dieser **Mehrwert** entsteht, ist die **flächendeckende und vollumfängliche Meldung aller Neuerkrankungen** entscheidend. Um verlässliche Aussagen bezüglich der regionalen und auch bundesweiten Qualitätsbeurteilung treffen zu können, ist das KKN neben der Datenquantität auch auf eine sehr gute Datenqualität angewiesen. Mit nur einem Teil der Fälle sind sinnvolle Auswertungen nicht oder nicht zuverlässig möglich.

„Register sind kein Selbstzweck, sondern haben ein klares Ziel: Sie sollen die Versorgung von Krebskranken qualitativ verbessern.“

Dr. Doris Pfeiffer, Vorstandsvorsitzende des GKV-Spitzenverbandes

Gesetzlicher Hintergrund

Mit Wirkung vom 01.12.2017 ist das KKN in der Rechtsform einer Anstalt öffentlichen Rechts in der Trägerschaft des Landes Niedersachsen und unter der Fachaufsicht des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung gegründet worden. Die rechtliche Grundlage der klinischen Krebsregistrierung in Niedersachsen bildet das im September 2017 verabschiedete **Gesetz zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes in Niedersachsen**; damit sind die landesrechtlichen Grundlagen für die Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) vom 09.04.2013 auch im Bundesland Niedersachsen gegeben.

Das „Gesetz zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes in Niedersachsen“ enthält die eigentliche Aufgabenbeschreibung für das Klinische Krebsregister Niedersachsen (Gesetz über das Klinische Krebsregister Niedersachsen (**GKKN**)) und die Regelungen zur Errichtung des KKN als eigenständige Rechtspersönlichkeit (Gesetz über die Anstalt „Klinisches Krebsregister Niedersachsen“ und die Übertragung von Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung in Niedersachsen (**GAnstKKN**)). Parallel zum „Gesetz zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes in Niedersachsen“ erfolgte die notwendige Anpassung am GEKN. Einzelheiten zu spezifischen Verfahren werden in **Rechtsverordnungen gemäß § 30 GKKN** geregelt.

KKN | Klinisches Krebsregister Niedersachsen

Anstalt des öffentlichen Rechts
 Dipl.-Math. Tobias Hartz | Geschäftsführer
 Dr. med. Tonia Brand | Registerbereich
 PD Dr. med. Sven Meyer | Vertrauensbereich

Sutelstraße 2
 30659 Hannover info@kk-n.de
 0511 277897-0 www.kk-n.de

Wie ermuntern Sie, bei Fragen, Unklarheiten, aber auch Anregungen zum Thema klinische Krebsregistrierung in Niedersachsen jederzeit gern auf uns zuzukommen.



Datenkompetenz.
 Mittelpunkt Mensch.



Informationen zum KKN

- § 65c Fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) verpflichtet alle Bundesländer, klinische Krebsregister einzurichten. Deren Auswertungen sollen zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlung genutzt werden, um bspw. Nutzen und Nebenwirkungen einer Therapie zu beurteilen. Auch in Niedersachsen gibt es seit dem **01.12.2017** das Klinische Krebsregister Niedersachsen (KKN).
- So wie alle anderen klinischen Krebsregister hat auch das KKN die **Aufgabe**, fortlaufend und einheitlich Daten über das Auftreten, die Behandlung, den Verlauf, inklusive Nachsorge, von Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühstadien zu sammeln, zu verarbeiten, auszuwerten, teilweise zu veröffentlichen und für die Forschung zur Verfügung zu stellen.
- Beim KKN werden alle Meldungen in einem webbasierten **Melderportal** elektronisch erfasst; das Melderportal wurde von insgesamt acht Bundesländern in einem Kooperationsverbund gemeinsam entwickelt und wird laufend weiter ausgebaut.
- Seit dem Start in den Routinebetrieb am 01.07.2018 sind alle Ärztinnen/Ärzte und Zahnärztinnen/Zahnärzte sowie onkologischen Einrichtungen wie Kliniken und Tumorzentren in Niedersachsen **verpflichtet**, über das Melderportal Daten an das KKN zu melden, wenn ihre Patientinnen/Patienten von einer Krebserkrankung, einer Frühform von Krebs oder einem gutartigen Hirntumor betroffen sind.
- Zwischen dem bereits bestehenden Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen (EKN) und dem KKN erfolgt über eine **gemeinsame Datenannahmestelle** eine enge Zusammenarbeit, so dass nur eine Meldung für beide Register übermittelt werden muss. Die Daten werden je nach Zuständigkeit dem jeweiligen Register zugeordnet und verarbeitet.
- Der registrierte Datensatz ist **bundeseinheitlich** und umfasst Angaben zur meldenden Einrichtung, zur Person und zur Tumorerkrankung. Dadurch können die Krebsregister Daten zu den Patientinnen/Patienten, die über Landesgrenzen hinweg behandelt werden, austauschen.



- Das KKN teilt sich auf in einen **Vertrauensbereich**, der jede Einzelmeldung auf Richtigkeit und Vollständigkeit hin überprüft, und einen **Registerbereich**, in dem die besten klinischen Daten in pseudonymisierter Form sowohl für die spätere Rückspiegelung als auch für jedwede Auswertung zusammengefügt werden.
- Die Datenverarbeitung erfolgt in beiden Krebsregistern **streng vertraulich** und nach den aktuellen technischen und organisatorischen Standards.

Patientenrechte

Jede Ärztin/jeder Arzt und jede Zahnärztin/jeder Zahnarzt ist für die Diagnose, den Verlauf und die Therapie von bösartigen Erkrankungen meldepflichtig an das KKN. Das bedeutet aber auch, dass Betroffene der Meldung von Informationen zu ihrer Krebserkrankung nicht widersprechen können. Aber natürlich haben die Betroffenen Rechte in Zusammenhang mit der Krebsregistrierung:

Betroffene haben ein **Recht auf Information**: das bedeutet, dass Betroffene mit meldepflichtiger Diagnose zum frühestmöglichen Zeitpunkt über die Meldung an das KKN informiert werden müssen. Die Pflicht zur Patienteninformation liegt bei der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt und der behandelnden Zahnärztin/dem behandelnden Zahnarzt: sie/er klärt über die Meldung und deren Inhalt, aber auch über das Widerspruchsrecht auf. Erst danach darf die Meldung an das KKN verschickt werden.

Betroffene haben ein **Recht auf Widerspruch**: das bedeutet, dass Betroffene der Wiedergewinnung ihrer personenidentifizierenden Daten jederzeit widersprechen können. Da Ärztinnen/Ärzte und Zahnärztinnen/Zahnärzte jedoch gesetzlich verpflichtet sind, alle Krebserkrankungen an das KKN zu melden,

werden medizinische Daten zur Erkrankung in jedem Fall gespeichert; dies ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass das Krebsregister seine grundlegenden Aufgaben erfüllen kann.

Der Widerspruch gilt für beide Krebsregister. Er erfolgt **entweder elektronisch** über die Ärztin/den Arzt oder die Zahnärztin/den Zahnarzt im Rahmen einer Meldung im Melderportal **oder schriftlich** von der/dem Betroffenen, indem das Widerspruchsfeld vollständig ausgefüllt und unterschrieben zusammen mit einer Kopie des Personalausweises beim Vertrauensbereich des KKN eingereicht wird:

KKN | Klinisches Krebsregister Niedersachsen
Anstalt des öffentlichen Rechts
Vertrauensbereich
Sutelstraße 2 | 30659 Hannover

Schließlich haben Betroffene ein **Recht auf Auskunft**: das bedeutet, dass Betroffene jederzeit erfragen dürfen, ob und welche Eintragungen zu ihrer Person im KKN gespeichert sind. Für die Auskunftserteilung ist das vom KKN vorgegebene Formular vollständig auszufüllen, zu unterschreiben und bei der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt abzugeben. Die Auskunft erfolgt nach der Rückmeldung aus dem KKN über die Ärztin/den Arzt. Die Auskunft ist kostenfrei.

Nutzen klinischer Krebsregistrierung

Durch die lückenlose Erfassung des Erkrankungs- und Behandlungsverlaufs entsteht auf lange Sicht eine Datenbank, die als Grundlage für eine transparente und sektorenübergreifende Darstellung der onkologischen Versorgungsqualität auf Landes- und Bundesebene dienen soll.

Für die Ärzteschaft besteht ein großer Nutzen darin, dass sie für alle Betroffenen, zu denen sie Daten gemeldet haben, die im Register verfügbaren Daten einsehen können. Dadurch erhalten sie einen sektorenübergreifenden Überblick über den Krankheits- und Behandlungsverlauf der Patientinnen/Patienten. Die Rückmeldungen können über das Melderportal des Krebsregisters abgerufen werden. Im Rahmen der Datenauswertung kann das KKN zudem bei der Therapieentscheidung unterstützend sein, indem der jeweilige Therapieerfolg