

INFORMATIONEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

über die Meldung an das Klinische Krebsregister Niedersachsen (KKN) und das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (EKN)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

nach wie vor gehört Krebs zu den häufigsten Erkrankungen in Deutschland. Dank des medizinisch-technischen Fortschritts haben sich die Heilungschancen für viele Krebserkrankungen entscheidend verbessert. Dennoch bleiben offene Fragen im Hinblick auf Häufigkeiten, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge, zu deren Beantwortung eine systematische Krebsdokumentation benötigt wird.

Der Nutzen der Krebsregistrierung hängt dabei maßgeblich von der Vollständigkeit und der Qualität der erhobenen Daten ab. Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin und Ihr Zahnarzt sind deshalb gesetzlich verpflichtet, Informationen zu Ihrer Erkrankung an die Landeskrebsregister zu melden, wenn Sie von einer Krebserkrankung, einer Frühform von Krebs oder einem gutartigen Hirntumor betroffen sind.

Wir bitten Sie hierfür um Ihr Verständnis, denn Ihre Daten sind ein maßgeblicher Beitrag zur wirksamen Behandlung und Erforschung von Krebserkrankungen.

1. Warum gibt es zwei Landeskrebsregister?

Aufgaben und Ziele des epidemiologischen und des klinischen Krebsregisters unterscheiden sich:

Das **EKN** beobachtet seit 2000 als bevölkerungsbezogenes Krebsregister das Auftreten von Krebserkrankungen in Bezug auf die regionale und zeitliche Verteilung in Niedersachsen. Dadurch können auffällige Häufungen festgestellt und die zuständigen Gesundheitsbehörden bei örtlichen Untersuchungen unterstützt werden. Daten des EKN helfen bei der Bewertung und Verbesserung von Maßnahmen zur Prävention und Früherkennung sowie bei genehmigten wissenschaftlichen Untersuchungen.

Das **KKN** sammelt als behandlungsortbezogenes Register über ein elektronisches Melderportal seit 2018 Daten zur Diagnose, zur Behandlung und zum Verlauf von Krebserkrankungen, wertet die Daten aus und meldet sie an Ihre behandelnden Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte zurück. Diese können über das Melderportal die zu Ihrer Erkrankung gespeicherten Daten einsehen. Das KKN stellt den Meldenden auch Auswertungen zur Qualitätssicherung der Behandlung zur Verfügung und unterstützt Forschungsprojekte.

2. Was sind die gesetzlichen Grundlagen?

Das „Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz“ (KFRG) des Bundes vom 09.04.2013 (§ 65c Sozialgesetzbuch V) schreibt den Aufbau klinischer Landeskrebsregister vor, deren Auswertungen zur

Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlung genutzt werden sollen, um bspw. Nutzen und Nebenwirkungen einer Therapie zu beurteilen.

Für EKN und KKN bestehen auf Landesebene folgende gesetzliche Grundlagen:

- Gesetz zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes in Niedersachsen
- Gesetz über das Klinische Krebsregister Niedersachsen (GKKN), s. auch Rechtsverordnungen nach § 30 GKKN
- Gesetz über das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (GEKN).

Die Fachaufsicht für beide Krebsregister liegt beim Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung.

3. Welche Daten werden gemeldet?

Der Umfang der zu meldenden Daten wurde bundesweit einheitlich festgelegt und beinhaltet:

1. Angaben zur meldenden Einrichtung
2. Angaben zur Person
 - Name(n)
 - Geschlecht
 - Anschrift
 - Geburtsdatum
 - Krankenversicherung
3. Medizinische Angaben zum Tumor, insb.
 - Diagnose, Histologie, Lokalisation und Ausbreitung des Tumors
 - Diagnosedatum
 - Art der Diagnosesicherung
 - Art, Beginn, Dauer, Nebenwirkungen und Ergebnis der Therapie
 - Krankheitsverlauf
 - Vitalstatus

Seit dem 01.07.2018 werden Meldungen für beide Krebsregister über ein webbasiertes Melderportal elektronisch entgegengenommen. Die Daten werden in einer gemeinsamen Datenannahmestelle der Vertrauensstelle des EKN und des Vertrauensbereichs des KKN je nach Zuständigkeit zugeordnet und verarbeitet.

Daten zu bösartigen Neubildungen und deren Frühformen sowie gutartigen Hirntumoren werden in beiden Krebsregistern gespeichert. Bestimmte Tumore der Haut sowie bestimmte Tumore unsicheren oder unbekanntem Verhaltens werden ausschließlich vom EKN ausgewertet.

Tumore bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren werden weiterhin vom Deutschen Kinderkrebsregister in Mainz und vom EKN erfasst.

Meldebehörden und Gesundheitsämter schicken entsprechend der gesetzlichen Regelungen ihre Daten (z. B. Umzugsdaten) weiterhin direkt an das EKN; das EKN leitet die für das KKN relevanten Daten dorthin weiter.

Fallen der Behandlungsort und Ihr Wohnort in den Zuständigkeitsbereich von Krebsregistern verschiedener Bundesländer, leiten sich die beteiligten Krebsregister gemäß den gesetzlichen Vorgaben gegenseitig die gemeldeten Daten zu.

4. Zwecke und Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung

Ihre personenbezogenen Daten sind sowohl für die Verarbeitung der Meldung als auch für die Abrechnung erforderlich. Die wesentlichen Rechtsgrundlagen finden Sie in §§ 5 und 9 GKKN, in §§ 3 und 7 GEKN sowie in § 65c Abs. 6 SGB V.

Ihre medizinischen Daten werden dauerhaft von den Krebsregistern gespeichert. Identitätsdaten im KKN werden gemäß § 27 GKKN 50 Jahre nach dem Tod oder spätestens 130 Jahre nach der Geburt der betroffenen Person gelöscht. Im EKN werden Identitätsdaten gemäß § 13 GEKN 75 Jahre nach dem Tod, spätestens aber ebenfalls 130 Jahre nach der Geburt gelöscht.

5. Was passiert mit den bisher registrierten Daten?

Es ist möglich, dass zu einer früheren Erkrankung von Ihnen bereits Daten im EKN oder aus dem Nachsorgeprogramm in der ONkeyLINE-Datenbank der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen vorhanden sind. Wird dies bei einer Meldung an das KKN festgestellt, dann dürfen diese Daten gemäß den gesetzlichen Vorgaben den Daten im KKN hinzugefügt werden.

6. Wie werden Ihre Daten geschützt?

Die Datenverarbeitung erfolgt in beiden Krebsregistern streng vertraulich und nach den aktuellen technischen und organisatorischen Standards. Einen zusätzlichen Schutz Ihrer Daten gewährleistet die Trennung zwischen Vertrauens- und Registerbereich beim KKN und Vertrauens- und Registerstelle beim EKN.

Nach der Meldungsverarbeitung in der gemeinsamen Datenannahmestelle werden Identitätsdaten (Name, Adresse, Krankenversicherungsnummer) ausschließlich verschlüsselt dauerhaft gespeichert. Die medizinischen Daten werden unter Verwendung zugeordneter Pseudonyme im Registerbereich bzw. in der Registerstelle aufbewahrt. Die Nutzung der Daten für Qualitätssicherung und Forschungszwecke geschieht ausschließlich nach gesetzlichen Vorgaben. Sollten Ihre persönlichen Daten für spezielle wissenschaftliche Untersuchungen erforderlich sein, werden Sie vorab in

jedem Einzelfall um Ihre Einwilligung in die Übermittlung gebeten.

Datenschutzbeauftragte/r des KKN

CLARIUS.LEGAL Rechtsanwaltsaktiengesellschaft
Neuer Wall 77, 20354 Hamburg
Telefon: 040 257660-900
dsb@clarius.legal

Datenschutzbeauftragte/r des EKN

Niedersächsisches Landesgesundheitsamt
Telefon: 0511 4505-0
datenschutz@nlga.niedersachsen.de
OFFIS CARE GmbH
Telefon: 0441 361056-12
dsb.registerstelle@krebsregister-niedersachsen.de

Zuständige Aufsichtsbehörde gemäß Art. 77 DSGVO

Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen
Postfach 2 21, 30002 Hannover
poststelle@lfd.niedersachsen.de
www.lfd.niedersachsen.de




Verantwortlich für die Datenverarbeitung gemäß

Artikel 4 Nr. 7 DSGVO:

Klinisches Krebsregister Niedersachsen
Sutelstraße 2, 30659 Hannover
Telefon: 0511 277897-0
info@kk-n.de

7. Welche Rechte haben Sie?

Als betroffene Person haben Sie einen/ein

-  Anspruch auf Information
-  Recht auf Widerspruch und
-  Recht auf Auskunft.

Das bedeutet, dass Sie oder die Personensorgeberechtigten von Ihren behandelnden Ärztinnen, Ärzten, Zahnärztinnen und Zahnärzten über die Meldung an das KKN und EKN, deren Inhalt und Ihr Widerspruchsrecht **informiert werden müssen**.

Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin oder Ihr Zahnarzt ist verpflichtet, alle Krebserkrankungen und gutartigen Hirntumore zu melden.

In beiden Registern können die verschlüsselt gespeicherten Personendaten laut Gesetz zu bestimmten Zwecken wiederhergestellt werden. In diesem Fall kann ein Krebsregister für Studien oder zur Klärung einer regionalen Krebshäufung mit Ihnen Kontakt aufnehmen. Diese Wiederherstellung können Sie mit einem **Widerspruch** begrenzen. Damit können Sie der Meldung an die Krebsregister an sich allerdings nicht widersprechen, weil hierfür eine Meldepflicht gilt. Eine spätere Kontaktaufnahme des KKN oder EKN zu Ihnen ist bei Widerspruch ausgeschlossen. Der Widerspruch volljähriger Betroffener gilt für beide Krebsregister. Widersprüche von Personensorgeberechtigten oder von Minderjährigen selbst (ab 15 Jahre) werden nur im EKN verarbeitet.

Ihren Widerspruch können Sie bei jeder Ärztin, jedem Arzt, jeder Zahnärztin oder jedem Zahnarzt direkt im Informationsgespräch oder auch später einlegen und

(nur für das KKN) auch wieder zurücknehmen. Wollen Sie den Widerspruch unmittelbar bei den Krebsregistern einlegen, steht Ihnen auf den Internetseiten des KKN und des EKN ein Formular zur Verfügung. Dies enthält auch Informationen zu den Auswirkungen eines Widerspruchs.

Schließlich haben Sie ein **Recht auf Auskunft**. Sie können jederzeit erfragen, welche Eintragungen zu Ihnen in einem der Krebsregister gespeichert sind.

Dafür müssen Sie ein Formular vollständig ausfüllen, unterschreiben und bei einer oder einem der Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung behandelnden Ärztinnen, Ärzten, Zahnärztinnen oder Zahnärzten abgeben. Diese oder dieser sendet das Formular ein und informiert Sie dann über die Rückmeldung aus den Krebsregistern. Das Formular ist auf den Internetseiten des jeweiligen Registers verfügbar; die Auskunft ist für Sie kostenfrei.

Sollte sich bei der Auskunft zeigen, dass die im EKN bzw. KKN gespeicherten Daten nicht korrekt sind, kann Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin oder Ihr Arzt gemäß Art. 16 DSGVO eine **Berichtigung** der Daten veranlassen.

8. Wann ist zusätzlich Ihre Einwilligung erforderlich?

Es gibt zwei Sonderfälle der Datenübermittlung, für die Ihre Einwilligung erforderlich ist:

- bei Meldeberechtigungen und
- bei Meldungen über eine kooperierende Einrichtung.

Eine **Meldeberechtigung** besteht z. B., wenn Ihr Erkrankungsfall im Rahmen einer Tumorkonferenz erörtert wurde. Hier besteht keine Meldepflicht; Ihre behandelnde Ärztin, Ihr behandelnder Arzt, Ihre behandelnde Zahnärztin oder Ihr behandelnder Zahnarzt darf dem KKN diese Daten mit Ihrer schriftlichen Einwilligung übermitteln (s. letzte Seite).

Wir bitten Sie hier um Unterstützung und Ihre Einwilligung.

Meldungen über kooperierende Einrichtungen stellen eine besondere Form der Zusammenarbeit zwischen Melderinnen und Meldern und der Datenannahmestelle dar. Nur in der Krebsregistrierung erfahrene Einrichtungen mit besonderen institutionellen und fachlich-inhaltlichen Komponenten (z. B. Tumorzentren großer Kliniken) können diesen Status auf Antrag erhalten. Kooperierende Einrichtungen dürfen die im KKN vorliegenden Informationen z. B. zum Behandlungserfolg und Vitalstatus der von ihnen gemeldeten Patientinnen und Patienten erhalten; dies gilt unabhängig von einem konkret nachzuweisenden Anlass. Diese Angaben müssten sonst von den Einrichtungen mit unverhältnismäßig hohem Aufwand durch eigene Recherchen erhoben werden. Sollte Ihre Ärztin, Ihr Arzt, Ihre Zahnärztin oder Ihr Zahnarzt die Meldung über eine solche kooperierende Einrichtung

vornehmen wollen, wird für diesen Datenaustausch Ihre gesonderte Einwilligung benötigt.

9. Wo gibt es weitere Informationen?

Informationen zum KKN, die Jahresberichte ab 2019 und alle gesetzlichen Grundlagen erhalten Sie unter: **www.kk-n.de**

Informationen zum EKN sowie die Jahresberichte und die interaktive Datenbank finden Sie unter: **www.krebsregister-niedersachsen.de**

Auf Bundesebene arbeitet das EKN mit dem Robert Koch-Institut (RKI) zusammen und übermittelt dorthin Daten nach dem Bundeskrebsregisterdatengesetz. Das RKI gibt gemeinsam mit der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID) die Schrift „Krebs in Deutschland“ heraus: **www.gekid.de**

Das KKN stellt (übermittelt durch die Klinische Landesauswertungsstelle) dem Gemeinsamen Bundesausschuss anonymisierte Daten zu Zwecken der Qualitätssicherung zur Verfügung, wie im KFRG vorgesehen.

Die beiden Landeskrebsregister veröffentlichen jährlich einen gemeinsamen Bericht, der auch im Internet abrufbar ist.

Kontaktdaten

KKN mit Vertrauens- und Registerbereich

Dipl.-Math. Tobias Hartz (Geschäftsführer)
Dr. med. Tonia Brand (Registerbereich)
PD Dr. med. Sven Meyer (Vertrauensbereich)
Sutelstraße 2, 30659 Hannover
Telefon: 0511 277897-0
info@kk-n.de

Klinische Landesauswertungsstelle Niedersachsen

Joachim Kieschke, MPH
OFFIS CARE GmbH
Industriestr. 9, 26121 Oldenburg
Telefon: 0441 361056-0
info@klast-n.de

EKN-Vertrauensstelle

Dr. med. Claudia Jopp
Niedersächsisches Landesgesundheitsamt
Roesebeckstraße 4-6, 30449 Hannover
Telefon: 0511 4505-0
vertrauensstelle.ekn@nlga.niedersachsen.de

EKN-Registerstelle

Joachim Kieschke, MPH
OFFIS CARE GmbH
Industriestr. 9, 26121 Oldenburg
Telefon: 0441 361056-0
registerstelle@krebsregister-niedersachsen.de

Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Dr. med. Gabriele Windus
Postfach 141, 30001 Hannover
Telefon: 0511 120-0

Einwilligungserklärung

zur Übermittlung von Daten bei Meldeberechtigung nach § 7 GKKN

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister informiert. Die Patienteninformation (Fassung 01.01.2021) sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Für die Übermittlung von Daten bei einer Meldeberechtigung wird eine Einwilligung benötigt. Sollte ich zur Übermittlung und Speicherung dieser Daten Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das Klinische Krebsregister Niedersachsen (KKN) wenden:

Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-0 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß der gesetzlichen Meldeberechtigung Daten an das KKN übermittelt. Mir ist bekannt, dass diese Einwilligung freiwillig ist und ich sie bei meiner Ärztin, meinem Arzt, meiner Zahnärztin oder meinem Zahnarzt oder direkt beim KKN jederzeit widerrufen kann.

Ihre persönlichen Daten	
Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

Ort, Datum Unterschrift Patientin/Patient

zur Übermittlung von Daten über eine kooperierende Einrichtung nach § 13 GKKN

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister über die kooperierende Einrichtung _____ informiert. Die Patienteninformation (Fassung 01.01.2021) sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Dafür sowie für den Datenaustausch zwischen dem Klinischen Krebsregister Niedersachsen (KKN) und der kooperierenden Einrichtung wird eine Einwilligung benötigt. Sollte ich dazu Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das KKN wenden:

Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-0 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß den gesetzlichen Grundlagen meine Daten über eine kooperierende Einrichtung übermittelt.

Ihre persönlichen Daten	
Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

Ort, Datum Unterschrift Patientin/Patient

Einwilligungserklärung

zur Übermittlung von Daten bei Meldeberechtigung nach § 7 GKKN

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister informiert. Die Patienteninformation (Fassung 01.01.2021) sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Für die Übermittlung von Daten bei einer Meldeberechtigung wird eine Einwilligung benötigt. Sollte ich zur Übermittlung und Speicherung dieser Daten Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das Klinische Krebsregister Niedersachsen (KKN) wenden:

Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-0 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß der gesetzlichen Meldeberechtigung Daten an das KKN übermittelt. Mir ist bekannt, dass diese Einwilligung freiwillig ist und ich sie bei meiner Ärztin, meinem Arzt, meiner Zahnärztin oder meinem Zahnarzt oder direkt beim KKN jederzeit widerrufen kann.

Ihre persönlichen Daten	
Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

 Ort, Datum Unterschrift Patientin/Patient

zur Übermittlung von Daten über eine kooperierende Einrichtung nach § 13 GKKN

Meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt _____ hat mich am _____ über die Meldung an die Landeskrebsregister über die kooperierende Einrichtung _____ informiert. Die Patienteninformation (Fassung 01.01.2021) sowie ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Dafür sowie für den Datenaustausch zwischen dem Klinischen Krebsregister Niedersachsen (KKN) und der kooperierenden Einrichtung wird eine Einwilligung benötigt. Sollte ich dazu Fragen haben oder Auskünfte benötigen, kann ich mich an das KKN wenden:

Vertrauensbereich KKN | Sutelstraße 2, 30659 Hannover | 0511 277897-0 | info@kk-n.de

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin, mein Arzt, meine Zahnärztin oder mein Zahnarzt gemäß den gesetzlichen Grundlagen meine Daten über eine kooperierende Einrichtung übermittelt.

Ihre persönlichen Daten	
Anrede, Titel	
Vorname	
Nachname	
Geburtsdatum	

 Ort, Datum Unterschrift Patientin/Patient