



Wir schützen Ihre Daten

Gesundheitsdaten sind besonders schützenswert. Um dem hohen Sicherheitsbedarf gerecht zu werden, erfolgt die Datenverarbeitung **streng vertraulich**: Es ist gewährleistet, dass nur autorisierte Personen Zugriff auf die Daten haben.

Wir prüfen regelmäßig unsere **organisatorischen und technischen Maßnahmen** zum Schutz der Daten und orientieren uns immer an dem aktuellen Stand der Technik.

Das KKN teilt sich auf in einen **Vertrauensbereich**, der jede Einzelmeldung auf ihre formale Gültigkeit hin überprüft, und einen **Registerbereich**, in dem die Informationen aus den Einzelmeldungen zu Gesamtübersichten des Krankheitsverlaufs aufbereitet werden. Die beiden Bereiche sind nicht nur **technisch**, sondern auch **räumlich** voneinander **getrennt**.

Der **Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen** begleitet die Arbeit des KKN.

Bei der Nutzung der Daten für die Qualitätssicherung und für Forschungszwecke folgen wir den strengen, **gesetzlich vorgegebenen Auflagen** und arbeiten ohne Namensbezug.

„Die onkologisch tätigen Kliniken und Praxen behandeln tagtäglich eine Vielzahl an Patientinnen und Patienten. Wir als KKN fassen diese umfangreichen Behandlungsdaten zusammen und machen durch unsere Auswertungen u.a. Unterschiede im Einsatz verschiedener Therapien sichtbar. Unser Ziel ist es, den onkologisch tätigen Einrichtungen ein weiteres Werkzeug zur Verbesserung der onkologischen Versorgung an die Hand zu geben.“

Dr. rer. pol. Mike Klora
Leiter des Teams Auswertung im Registerbereich des KKN



Sie haben ein Recht auf Information

Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr behandelnder Arzt wird Sie frühestmöglich über die Meldung, deren Inhalt und einer Widerspruchsmöglichkeit informieren.



Sie haben ein Recht auf Widerspruch

Sie können der Wiedergewinnung Ihrer personenidentifizierenden Daten jederzeit widersprechen. Ihre medizinischen Daten zur Erkrankung verbleiben im Krebsregister; nur so können wir mit unseren Auswertungen dazu beitragen, die onkologischen Behandlungen zu verbessern und weiterzuentwickeln.



Sie haben ein Recht auf Auskunft

Sie können jederzeit über die Eintragungen zu Ihrer Person Auskunft erhalten. Das entsprechende von Ihnen ausgefüllte Formular hierzu leitet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt an das KKN weiter. Sie oder er informiert Sie anschließend über die Rückmeldung aus dem Krebsregister.

KKN | Klinisches Krebsregister Niedersachsen

Anstalt des öffentlichen Rechts
Sutelstraße 2
30659 Hannover
0511 277897-0
info@kk-n.de
www.kk-n.de

Haben Sie Fragen oder Anregungen zum Thema klinische Krebsregistrierung in Niedersachsen? Kommen Sie gern auf uns zu.



DATENKOMPETENZ. MITTELPUNKT MENSCH.





Krebs – wir sind alle davon betroffen, entweder unmittelbar oder durch die Erfahrungen von Freunden und Familienangehörigen. Dank des medizinisch-technischen Fortschritts haben sich die Heilungschancen für viele Krebserkrankungen verbessert. Dennoch bleiben offene Fragen im Hinblick auf Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge, zu deren Beantwortung eine systematische Krebsdokumentation benötigt wird.

Ihre Daten, liebe Patientinnen und Patienten, sind ein wesentlicher Beitrag zur Erforschung und wirksamen Behandlung von Krebserkrankungen. Ihr Vertrauen in die Arbeit des KKN und den gesetzeskonformen Umgang mit Ihren sensiblen Daten kann auf lange Sicht Leben retten.

Je mehr Informationen zu einer Krebserkrankung und deren Behandlung vorliegen, desto größer sind die Erfolgsaussichten für wirksame Früherkennungsprogramme und Behandlungen und insgesamt dafür, die onkologische Versorgung zu verbessern.

Wir danken Ihnen für die Unterstützung!



Daten

Daten sind unsere Arbeitsgrundlage.



Kompetenz

Datenkompetenz ist unsere Stärke.



Mensch

Patientenwohl ist unser Antrieb.

Was macht das KKN?

Das KKN ist ein klinisches Krebsregister gemäß § 65c SGB V. Wir sind somit eins von bundesweit insgesamt 15 Landeskrebsregistern mit demselben Auftrag: Meldungen von Krebserkrankungen entgegenzunehmen, die Daten auszuwerten und den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, der Forschung und anderen Institutionen zur Verfügung zu stellen, damit wiederum die onkologische Versorgung in Deutschland stetig verbessert werden kann.

- Ärztinnen und Ärzte, ebenso onkologische Einrichtungen wie Kliniken und Tumorzentren in Niedersachsen sind gesetzlich **verpflichtet**, Daten an das KKN zu melden, wenn ihre Patientinnen und Patienten von einer Krebserkrankung, einer Frühform von Krebs oder einem gutartigen Hirntumor betroffen sind.
- Beim KKN werden alle Meldungen in einem webbasierten **Melderportal** elektronisch erfasst.
- Das KKN, wie alle anderen Landeskrebsregister, nutzt für die Meldung den **bundeseinheitlichen onkologischen Basisdatensatz** (oBDS); er ermöglicht eine vergleichbare Erfassung und Auswertung in allen Bundesländern. Die 15 Landeskrebsregister tauschen ihre Daten zu den Patientinnen und Patienten, die über Landesgrenzen hinweg behandelt werden, regelmäßig untereinander aus. Der zu meldende Datensatz umfasst Angaben zu der meldenden und der erkrankten Person, der Tumorausbreitung und der Tumorbehandlung.
- Zwischen dem bereits bestehenden Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen 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.
- **Das KKN erhebt hochsensible, personenbezogene Daten und ist sich dieser Verantwortung bewusst.** Wir stellen daher beim Datenschutz einen hohen Anspruch an uns selbst.
- **Das KKN ist zusammen mit den anderen Landeskrebsregistern die beste Anlaufstelle für Daten zur Krebsversorgung in Deutschland.** Wir erfüllen nicht nur unseren gesetzlichen Auftrag, sondern liefern für jede Anfrage die bestmöglichen Daten. Wir sind Experten auf dem Gebiet dieser Daten und setzen uns dafür ein, dass sie wissenschaftlich genutzt werden.

Wie nutzen wir Ihre Daten?

Die Datenerfassung durch das KKN ist kein Selbstzweck. Vielmehr wollen wir die Daten und Zahlen zum Sprechen bringen, indem wir sie fortlaufend auswerten. Die Ergebnisse dieser Auswertungen stellt das KKN in unterschiedlichen Formaten zielgruppengerecht zur Verfügung und ermöglicht wichtige Erkenntnisse im Kampf gegen Krebs.

- Regelmäßig stellen wir den Ärztinnen und Ärzten aggregierte Auswertungen in Form von **Rückmeldeberichten** zu den behandelten Personen und Tumoren zur Verfügung – immer im Vergleich mit den Daten aller Meldestellen in Niedersachsen.
- Viermal jährlich laden wir das Fachpublikum unter dem Titel **Onkologische Versorgungsrealität Niedersachsen** zu einer entitätsspezifischen Qualitätskonferenz ein – ein Gemeinschaftsprojekt des KKN, des Comprehensive Cancer Center Niedersachsen (CCC-N) sowie kooperierender Onkologischer Zentren des Landes.
- Quartalsweise veröffentlichen wir auf unserer Website die erfassten Daten in **aggregierter** Form: Meldungen zu Diagnose, Therapie und Verlauf sowie von Tumorkonferenzen, Pathologie und Todesbescheinigungen.
- Wir können bei der **Therapieentscheidung** unterstützend tätig sein, indem wir den jeweiligen Therapieerfolg unterschiedlicher Therapieoptionen aufzeigen.
- Wir unterstützen **Organkrebszentren und onkologische Zentren** bei der Zertifizierung.
- Wir veröffentlichen einen **Jahresbericht** gemeinsam mit dem Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen und der Landesauswertungsstelle Niedersachsen.
- Wir unterstützen **Forschungsvorhaben** auf Antrag.
- Die Registerdaten fließen in die onkologische Qualitätssicherung durch den **Gemeinsamen Bundesausschuss** hinein.
- Wir sind ein Fürsprecher der **Digitalisierung**. Wir setzen uns für die Digitalisierung von Prozessen in der Krebsversorgung ein, damit die Daten, die wir erfassen, in ihrer ganzen Komplexität effizient verarbeitet und wirksam im Kampf gegen den Krebs genutzt werden können.