

überreicht durch:



Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern



Informationsfaltblatt für Patientinnen und Patienten

www.krebsregister-bayern.de

Krebsregister - Was ist das?

Das Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern beobachtet das Auftreten und die Trendentwicklung aller Formen von bösartigen Krebserkrankungen und ihrer Frühformen. Diese Daten werden statistisch-epidemiologisch ausgewertet und sind eine wichtige Grundlage für die Gesundheitsplanung und die Krebsursachenforschung. Die Analyse erfolgt bevölkerungsbezogen, das heißt, sie richtet sich nach den Wohnorten oder Landkreisen, in denen die Patienten wohnen. Dadurch kann festgestellt werden, ob in bestimmten Gebieten Häufungen von Tumorerkrankungen auftreten.

Krebsregister - Warum brauchen wir das?

Bei der Heilung von Krebs wurde bis heute weltweit schon viel erreicht. Um diese Krankheit noch besser verhindern, behandeln oder früher erkennen zu können, ist es wichtig, noch mehr über die Ursachen und die Entwicklung von Krebs herauszufinden. Krebsregister bieten dafür eine wertvolle Grundlage.

Unterschiede in der Art und Häufigkeit von Krebserkrankungen zwischen verschiedenen Regionen können wichtige Hinweise für die Erforschung von Krebsursachen geben. Wissenschaftler können dann in Studien solchen Hinweisen gezielt nachgehen. Der Bevölkerungsbezug hilft dabei, dass Ergebnisse solcher Studien nicht nur für eine kleine Untersuchungsgruppe gelten, sondern für die Gesamtbevölkerung gelten.

Das Beobachten von zeitlichen Veränderungen bei der Erkrankungshäufigkeit und der Stadienverteilung ermöglicht es, den Nutzen von Vorsorge- und Früherkennungsmaßnahmen zu bewerten, beispielsweise des flächendeckenden Mammographiescreenings.

Zur Bedarfsplanung im Gesundheitswesen liefert das Krebsregister Zahlen zur aktuellen Situation sowie Schätzungen für künftige Entwicklungen.

Krebsregister - Was habe ich als Krebspatient damit zu tun?

Eines steht fest: Ohne die Mithilfe aller Krebspatienten kann es keine verlässlichen Daten über die Entstehung und die Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland geben. Helfen Sie daher mit und lassen Sie bitte Ihre Daten melden.

! Nur wenn alle Betroffenen mitmachen, können wir aussagefähige Daten über Krebserkrankungen gewinnen!

Krebsregister - Welche Daten werden erfasst und gespeichert?

Wenn bei Ihnen die Diagnose einer bösartigen Krebserkrankung oder deren Frühform gestellt wurde, sollen dies die behandelnden Ärzte melden. Erfasst werden neben Angaben zu Ihrer Person Daten zur Krebserkrankung (z.B. Zeitpunkt der Erkrankung, Sitz des Tumors, Art und Größe) sowie einige grundlegende Informationen zur Therapie. Die Meldungen werden zunächst von den regionalen klinischen Krebsregistern gesammelt und dann an die Vertrauensstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters weitergeleitet. Dort werden Ihre persönlichen Daten so verschlüsselt, dass keine Namen und Anschriften mehr erkennbar sind. Diesen Vorgang bezeichnet man als Pseudonymisierung. Die Personendaten werden danach gelöscht. Die pseudonymisierten Informationen kommen zusammen mit den medizinischen Daten zur Registerstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters und werden dort gespeichert und ausgewertet. Personenbezogene Daten werden nicht nach außen weitergegeben.

Sollten Sie Fragen zur Meldung der Daten oder Bedenken zum Datenschutz haben, können Sie sich jederzeit an Ihr klinisches Krebsregister oder an die Vertrauens- bzw. Registerstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern wenden (Adressen siehe Rückseite).

Meldeverfahren und Meldeweg

Datenschutz

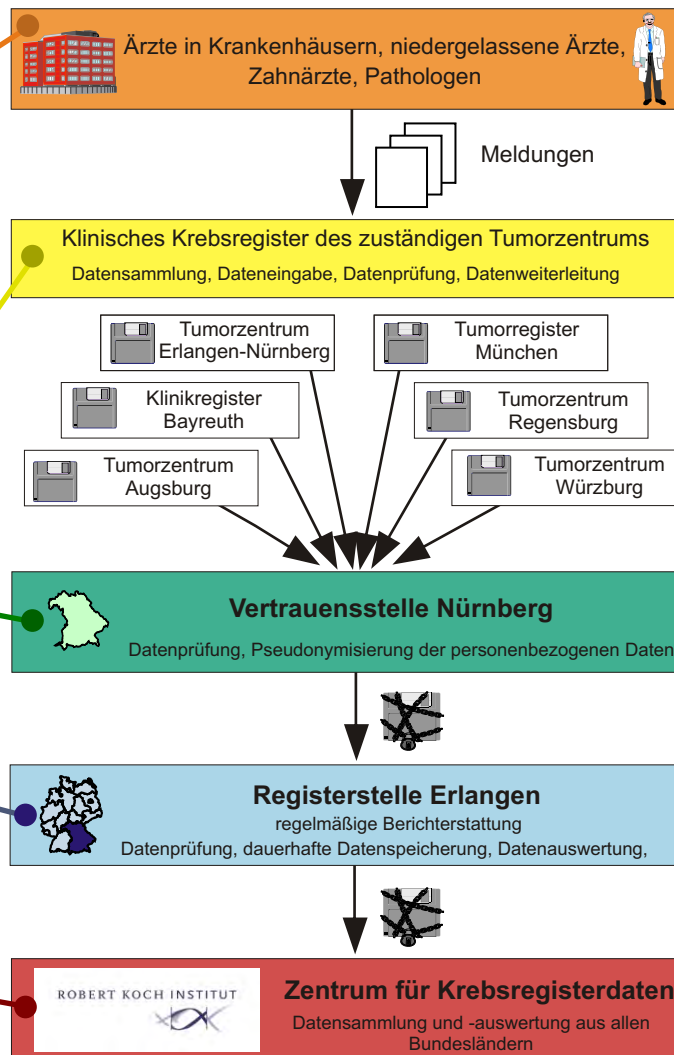
Die personenbezogenen Daten der Tumorpatienten werden schriftlich oder elektronisch von Ärzten in Krankenhäusern, niedergelassenen Ärzten, Zahnärzten und insbesondere Pathologen an das klinische Krebsregister des zuständigen Tumorzentrums gemeldet. Erfasst werden alle bösartigen Neubildungen einschließlich ihrer Frühformen. Für die Meldungen an das Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern wird eine Aufwandsentschädigung bezahlt.

In den klinischen Krebsregistern der Tumorzentren werden die Daten gesammelt, auf Vollständigkeit und Schlüssigkeit geprüft und Auswertungen von Therapieverläufen und Langzeitergebnissen zur Qualitätssicherung für die meldenden Stellen durchgeführt. Bei Unklarheiten erfolgen Rückfragen bei den Meldenden. In regelmäßigen Abständen werden die erfassten epidemiologischen Daten an die Vertrauensstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters weitergeleitet.

Die Vertrauensstelle ist am Institut für Pathologie des Klinikums Nürnberg eingerichtet. Sie pseudonymisiert die Personendaten und löscht sie spätestens drei Monate nach der Übermittlung an die Registerstelle.

Die Registerstelle ist am Universitätsklinikum Erlangen eingerichtet. Nach intensiver Qualitätskontrolle werden dort die medizinischen Daten zusammen mit den pseudonymisierten Personendaten dauerhaft gespeichert. Mit statistisch-epidemiologischen Analysen werden die Daten ausgewertet, zeitliche Veränderungen oder regionale Häufungen untersucht und regelmäßig Berichte erstellt.

Die Registerstelle übermittelt einmal jährlich die epidemiologischen Daten an das für Deutschland am Robert-Koch-Institut in Berlin eingerichtete Zentrum für Krebsregisterdaten; dieses sammelt die epidemiologischen Daten aus allen Bundesländern.



Die Grundlage für die Krebsregistrierung in Bayern bildet das Bayerische Krebsregistergesetz vom 25.7.2000, zuletzt geändert am 24.12.2005. Regelungen zum Datenschutz sind dabei besonders beachtet. Das Recht des Einzelnen auf Selbstbestimmung bei der Weitergabe persönlicher Daten ist gewährleistet.

Das Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern besteht aus zwei örtlich getrennten Einrichtungen:

- Einer **Vertrauensstelle**, die die eingehenden Daten so verschlüsselt, dass Name und genaue Wohnanschrift nicht mehr daraus entnommen werden können.
- und einer **Registerstelle**, die neben den medizinischen Daten nur diese pseudonymisierten Daten zur dauerhaften Speicherung erhält und die Identitätsdaten nicht entschlüsseln kann.

In Bayern gibt es weiterhin keine Meldepflicht für Krebserkrankungen. Durch die Pseudonymisierung ist Ihr Name und Ihre Anschrift bis auf den Wohnort nicht im Register erkennbar. Sie haben die Möglichkeit, der Weitergabe Ihrer Krankheitsdaten zu widersprechen. Wenden Sie sich hierzu an das für Ihren Wohnort zuständige klinische Krebsregister.

Der Abgleich personenbezogener Daten mit den Daten des Krebsregisters und die Entschlüsselung der erforderlichen Identitätsdaten ist nur in bestimmten Fällen (Gesundheitsschutz und Forschung) mit Genehmigung des Bayerischen Staatsministeriums für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz zulässig. Sollten Ihnen diese Daten dann zugeordnet werden können, dürfen sie nur mit Ihrer schriftlichen Einwilligung oder im Todesfall mit der Einwilligung Ihres nächsten Angehörigen an Dritte übermittelt werden.

Falls Sie wissen möchten, ob und welche Eintragungen zu Ihrer Person gespeichert sind, können Sie einen Arzt oder Zahnarzt benennen, dem das Krebsregister die Angaben mitteilen wird. Der Arzt wird Sie dann über diese Mitteilung informieren.

Ansprechpartner

Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern - Registerstelle

Ärztliche Leitung: Prof. Dr. med. H. Iro
 Stellvertreter: Prof. Dr. med. M. W. Beckmann
 Leitung der Registerstelle: Dr. rer. biol. hum. Martin Meyer
 Anschrift: Östliche Stadtmauerstr. 30, 91054 Erlangen
 Tel. 09131/ 85-36035, Fax -36040
 krebsregister@ekr.med.uni-erlangen.de

Tumorzentrum Erlangen-Nürnberg

Vorsitzender des Vorstands: Prof. Dr. med. M. W. Beckmann
 Leitung der Geschäftsstelle: Dr. med. Sabrina Petsch
 Anschrift: Carl-Thiersch-Str. 7, 91052 Erlangen
 Tel. 09131 / 85-39290, Fax - 34001
 tumorzentrum@tuz.imed.uni-erlangen.de