



Informationen zur Krebsregistrierung Mecklenburg-Vorpommern

Herausgeber:

**Ministerium für Wirtschaft, Arbeit und Gesundheit
Mecklenburg-Vorpommern**
Johannes-Stelling-Str. 14
19053 Schwerin

Tel.: 0385 / 588-5065
E-Mail: presse@wm.mv-regierung.de
Internet: www.wm.regierung-mv.de

Stand: August 2018

Hilfe und Unterstützung

Informationen zum Umgang mit der Erkrankung finden Sie auch bei folgenden Adressen:

Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Campus am Ziegelsee
Ziegelseestraße 1
19055 Schwerin
Tel.: 0385 / 77883350
E-Mail: info@krebsgesellschaft-mv.de
Internet: www.krebsgesellschaft-mv.de

Stiftung Deutsche Krebshilfe INFONETZ KREBS

Buschstraße 32
53113 Bonn
Tel.: 0800 / 80 70 88 77 (kostenfrei)
E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de
Internet: www.krebshilfe.de

Krebsinformationsdienst KID am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg

Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Tel.: 0800 / 420 30 40 (kostenfrei)
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformation.de

Gemeinsam mehr Mut e.V. – Wege bei Krebs

Dalwitzhof 2h
18059 Rostock
Tel.: 0151 / 27150892
E-Mail: gemeinsam-mehr-mut@web.de
Internet: gemeinsam-mehr-mut.de

Frauenseלבhilfe nach Krebs Landesverband Mecklenburg-Vorpommern

Frau Sabine Kirton
Am Schulberg 55
17424 Ostseebad Heringsdorf
Tel.: 038378 / 22978
E-Mail: s.kirton@frauenseלבhilfe.de
Internet: www.frauenseלבhilfe.de

Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen M-V e. V.

Spieltordamm 9
19055 Schwerin
Tel.: 0385 / 3924333
E-Mail: info@selbsthilfe-mv.de
Internet: www.selbsthilfe-mv.de

Kontakte

Falls Sie Fragen zur Arbeit des Krebsregisters und zur Verarbeitung Ihrer Daten oder zur Ausübung Ihres Widerspruchsrechts sowie zum Datenschutz im Allgemeinen haben, wenden Sie sich bitte an:

Treuhandstelle des Klinischen Krebsregisters M-V Universitätsmedizin Greifswald K.d.ö.R.

Ellernholzstraße 1-2
17475 Greifswald
Tel.: 03834 / 86-7522
E-Mail: treuhandstelle@krebsregister-mv.de
Internet: www.kkr-mv.de

Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen

Brodaer Staße 16 – 22
12621 Berlin
Tel.: 030 / 565 81-200
Internet: www.berlin.de/gkr

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern

Schloss Schwerin
Lennéstraße 1
19053 Schwerin
Tel.: 0385 / 59494-0
E-Mail: info@datenschutz-mv.de
Internet: www.datenschutz-mv.de

Fachaufsicht des Klinischen Krebsregisters

Ministerium für Wirtschaft, Arbeit und Gesundheit Mecklenburg-Vorpommern

Abteilung Gesundheit
Johannes-Stelling-Straße 14
19053 Schwerin
Tel.: 0385 / 588-5600
E-Mail: u.claassen@wm.mv-regierung.de
Internet: www.wm.regierung-mv.de

Welche Daten werden weitergegeben?

Wenn bei Ihnen eine Tumorerkrankung oder deren Frühform festgestellt wurde, gibt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt insbesondere folgende Informationen weiter:

- sog. Identitätsdaten, wie z. B. Name, Geburtsdatum, Geschlecht und Anschrift,
- sog. epidemiologische Daten, diese sind eine Teilmenge der klinischen Daten.

Wie werden Ihre Daten verarbeitet?

Das Gemeinsame Krebsregister verwendet einen Teil der Daten, die zuvor über das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern in dem beschriebenen Verfahren erfasst wurden. Dies erfolgt ebenfalls auf der Rechtsgrundlage des KrebsRG M-V. Die Zentralstelle der Krebsregistrierung übermittelt die epidemiologischen Daten und die Treuhandstelle die Identitätsdaten an die Vertrauensstelle des Gemeinsamen Krebsregisters. Der Übermittlung dieser Daten kann nicht widersprochen werden. In der Vertrauensstelle des Gemeinsamen Krebsregisters werden die personenidentifizierenden Daten chiffriert und sog. Kontrollnummern erzeugt. Die somit pseudonymisierten Datensätze werden der Registerstelle des Gemeinsamen Krebsregisters übergeben.

Ihre Rechte

Sie haben Rechte nach der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung. Es wird auf die Darstellung zum Klinischen Krebsregister verwiesen. Sie können Ihre Rechte gegenüber jedem der Verantwortlichen geltend machen. Um Ihnen die Kontaktaufnahme zu erleichtern, steht Ihnen bei dem Gemeinsamen Krebsregister eine Vertrauensstelle zur Verfügung:

Gemeinsames Krebsregister (GKR)

Vertrauensstelle

Brodauer Straße 21
12621 Berlin
Tel.: 030 / 56581-200

Datenschutzbeauftragte:

Frau Dörte Richter

Tel.: 030 / 56581-200
E-Mail: doerte.richter@gkr.berlin.de

Darüber hinaus haben Sie das Recht, sich bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde zu beschweren. Für das Gemeinsame Krebsregister ist dies

Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit

Friedrichstraße 219
10969 Berlin
Tel.: 030 / 13889-0
E-Mail: mailbox@datenschutz-berlin.de

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die Diagnose einer Tumorerkrankung stellt einen schweren Einschnitt im Leben der Betroffenen dar. Deshalb gehört es zu den wichtigsten Aufgaben der modernen Medizin und der Gesundheitspolitik, die Krankheitsursachen zu erforschen und die Behandlung zu verbessern. Eine wichtige Unterstützung hierfür bieten sowohl das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern mit allgemeinen und spezifischen Auswertungen, als auch das Gemeinsame (Epidemiologische) Krebsregister mit Sitz in Berlin.

Was passiert bei der Krebsregistrierung?

Bei der Krebsregistrierung geht es um die Erfassung der Daten Ihrer Krankheit einschließlich der Behandlung und des vollständigen Krankheitsverlaufes. Diese Daten werden im Klinischen Krebsregister und im Gemeinsamen (Epidemiologischen) Krebsregister verarbeitet. Der Schutz Ihrer sensiblen Daten ist dabei sehr wichtig. Wie, durch wen und warum die Verarbeitung Ihrer Daten erfolgt und welche Rechte Ihnen zustehen, haben wir nachfolgend zusammengefasst.

Zudem können Sie sich auf der Website des Klinischen Krebsregisters M-V u. a. über die Krebsregistrierung im Allgemeinen, organisatorische und technische Maßnahmen zur Gewährleistung des Datenschutzes und die zuständigen Ansprechpartner informieren (www.kkr-mv.de).

Das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern

Im Klinischen Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern werden Ihre personenbezogenen Daten (sog. Identifikationsdaten) und Ihre Gesundheitsdaten (sog. klinische Daten) verarbeitet. Dies sind alle Daten, die Ihre Ärztin oder Ihr Arzt zur Dokumentation Ihrer Erkrankung erfasst. Hierzu gehören insbesondere Diagnosen, Befunde sowie Angaben über Behandlungen und zum Krankheitsverlauf.

Zum Schutz Ihrer Daten werden unterschiedliche Verarbeitungsschritte auf die drei nachfolgend genannten Einrichtungen des Registers aufgeteilt. Diese Stellen sind gemeinsam Verantwortliche für die Verarbeitung Ihrer Daten im Klinischen Krebsregister M-V. Im Krebsregistrierungsgesetz M-V und in der Krebsregistrierungsorganisationsverordnung M-V bzw. einem verwaltungsrechtlichen Vertrag sind die jeweiligen Aufgaben dieser Stellen genau geregelt.

Die für die Datenverarbeitung Verantwortlichen sind:

Registerstellen Klinisches Krebsregister M-V gGmbH

Fleischmannstraße 8
17489 Greifswald
Tel.: 03834 / 86-5006
E-Mail: registerstelle@krebsregister-mv.de

Datenschutzbeauftragter:

Herr Axel Peter

Doberaner Straße 142
18057 Rostock
Tel.: 0381 / 494 – 5155
E-Mail: datenschutz@med.uni-rostock.de

Zentralstelle der Krebsregistrierung

Ellernholzstraße 1-2
17475 Greifswald
Tel.: 03834 / 86 - 22711
E-Mail: zentralstelle@krebsregister-mv.de

Datenschutzbeauftragte:

Frau PD Dr. rer. med. habil. Neeltje van den Berg

Ellernholzstraße 1-2
17475 Greifswald
Tel.: 03834 / 86 - 7771
E-Mail: neeltje.vandenbergh@uni-greifswald.de

Treuhandstelle

Ellerholzstraße 1-2
17475 Greifswald
Tel.: 03834 / 86 - 7522
E-Mail: treuhandstelle@krebsregister-mv.de

Datenschutzbeauftragte:

Frau Angela Bialke

Tel.: 03834 / 86 - 7522
E-Mail: Angela.Bialke@krebsregister-mv.de

Rechtsgrundlage und Zwecke der Verarbeitung

Durch das Gesetz über die Krebsregistrierung in Mecklenburg-Vorpommern vom 11. Juli 2016 (KrebsRG M-V) wurden in Mecklenburg-Vorpommern die rechtlichen Voraussetzungen für den Aufbau eines Klinischen Krebsregisters nach bundesweit einheitlichen Regeln geschaffen. Dieses Gesetz ist auch die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten. Es verpflichtet auch Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, dem Klinischen Krebsregister M-V Ihre personenbezogenen Daten zu übermitteln. Folgende Zwecke werden mit der Verarbeitung Ihrer Daten verfolgt:

Mit Ihrer Hilfe möchte das Klinische Krebsregister die Qualität der onkologischen Versorgung verbessern, indem folgende Fragen beantwortet werden:

- Wird die Behandlung entsprechend der gültigen Leitlinien durchgeführt?
- Welchen Nutzen haben die angewandten Tumortherapien?
- Wie gelingt es, Heilungsraten zu erhöhen und Überlebenszeiten zu verlängern?
- Ist die Qualität der Diagnostik und Behandlung landesweit gleich gut? Gibt es Qualitätsunterschiede?

Durch die Auswertung wird es möglich, beispielsweise den Erfolg von Tumortherapien einzuschätzen. Die Entscheidung für oder gegen bestimmte Behandlungen wird erleichtert. Unter bestimmten Voraussetzungen können Ihre Daten auch für Forschungszwecke verwendet werden.

Das Klinische Krebsregister möchte Ihre persönliche Behandlung unterstützen:

Ihre zusammengefassten Daten zu allen Behandlungsschritten werden an Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte für Ihre persönliche Behandlung, z.B. für eine Tumorkonferenz, bereitgestellt. Dies soll die Qualität Ihrer Behandlung verbessern und vermeiden, dass wichtige Informationen verloren gehen.

Welche Daten werden an das Klinische Krebsregister weitergegeben?

Wenn bei Ihnen eine Tumorerkrankung oder deren Frühform festgestellt wurde, gibt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt folgende Informationen weiter:

- sog. Identitätsdaten, wie z. B. Name, Geburtsdatum, Geschlecht und Anschrift,
- sog. klinische Daten, wie z. B. Diagnose und Stadium der Erkrankung sowie grundlegende Informationen zu Ihrer Behandlung.

Wie werden Ihre Daten verarbeitet?

Nach dem KrebsRG M-V gehört es zur Aufgabe Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes alle festgestellten Fälle von Tumoren an die jeweils zuständige Registerstelle zu melden.

Um den Schutz Ihrer Daten auf einem hohen Niveau zu gewährleisten, werden alle Angaben zu Ihrer Person zunächst in der zuständigen regionalen Registerstelle unter ärztlicher Aufsicht nach strengen datenschutzrechtlichen Bestimmungen erfasst. Ihre Identitätsdaten, wie der Name, das Geburtsdatum und weitere Identifikationsmerkmale werden automatisiert über verschlüsselte Verbindungen an die Treuhandstelle übermittelt. Dort werden diese durch eine mehrstellige Zeichenfolge, ein sogenanntes Pseudonym, ersetzt, um die Identifizierung Ihrer Person außerhalb der Treuhandstelle und der verantwortlichen Registerstelle auszuschließen. Dieses Pseudonym wird mit Ihren klinischen Daten verknüpft, sodass Ihre klinischen Daten in der Zentralstelle der Krebsregistrierung in nicht identifizierbarer Form gespeichert werden. Das bedeutet, dass an dieser zentralen Sammelstelle keine Verbindung zwischen Ihrem Namen und Ihren Krankendaten herstellbar ist.

Ihre Identitätsdaten werden 50 Jahre nach Ihrem Tod oder spätestens 130 Jahre nach Ihrer Geburt gelöscht. Ihre klinischen Daten werden nicht gelöscht, sind dann aber nicht mehr mit Ihrer Person verknüpft.

Werden Ihre Daten an Dritte weitergegeben?

An Dritte werden Ihre Daten nur weiter gegeben, sofern dies im KrebsRG M-V vorgesehen ist. Dies betrifft insbesondere die Bereitstellung von Daten, die für die Abrechnung mit den Krankenkassen zwingend benötigt werden und den Datenaustausch mit den Klinischen Krebsregistern anderer Bundesländer, wenn Sie außerhalb von Mecklenburg-Vorpommern wohnen oder behandelt wurden. Weiterhin erfolgt ein Abgleich Ihrer identifizierenden Daten mit den Meldebehörden. Für wissenschaftliche Forschungsvorhaben können klinische Daten pseudonymisiert oder anonymisiert bereitgestellt werden. Hierrüber entscheidet der Beirat, der zur fachlichen und wissenschaftlichen Begleitung der Klinischen Krebsregistrierung in M-V eingerichtet wurde.

Ihre Rechte

Die Erfassung Ihrer klinischen Daten im Klinischen Krebsregister M-V erfolgt auf gesetzlicher Grundlage. Nach dem Krebsregistrierungsgesetz M-V steht Ihnen aber zusätzlich zum allgemeinen Widerspruch nach Art. 21 DS-GVO ein spezielles Widerspruchsrecht zu. Sie können einer Registrierung jederzeit und ohne Angabe von Gründen schriftlich, zur Niederschrift oder auf elektronischem Wege unter Angabe Ihres Namens, Geburtsdatums und Ihrer Anschrift sowie versehen mit einer Unterschrift widersprechen. Der Widerspruch kann an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt oder an die Treuhandstelle des Klinischen Krebsregisters M-V gerichtet sein. Die Information über die Meldung und die Aufklärung über das Ihnen zustehende Widerspruchsrecht wird schriftlich durch Ihre Ärztin oder Ihren Arzt dokumentiert.

Sofern Sie von Ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch machen, wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt die Meldung unterlassen oder die Löschung bereits übermittelter Daten durch Weiterleitung des Widerspruchs an die Treuhandstelle veranlassen. Davon ausgenommen sind diejenigen Daten, die für die epidemiologische Krebsregistrierung benötigt werden. Durch Ihren Wunsch, nicht an das Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern gemeldet zu werden, entstehen Ihnen keinerlei Nachteile. Bitte bedenken Sie aber, dass Fortschritte in der Krebstherapie unter anderem auch dadurch erzielt werden, dass viele Daten über Erkrankungen ausgewertet werden. Auch Ihre Daten leisten daher einen wichtigen Beitrag.

Darüber hinaus haben Sie nach der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) weitere Rechte. Sie können

- gemäß Art. 15 DS-GVO Auskunft über Ihre verarbeiteten personenbezogenen Daten verlangen,
- gemäß Art. 16 DS-GVO die Berichtigung Sie betreffender unrichtiger personenbezogener Daten verlangen,
- gemäß Art. 17 DS-GVO die Löschung Ihrer gespeicherten personenbezogenen Daten verlangen und

- gemäß Art. 18 DS-GVO die Einschränkung der Verarbeitung Sie betreffender personenbezogener Daten verlangen.

Darüber hinaus haben Sie gemäß Art. 21 DS-GVO aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit die Möglichkeit, Widerspruch gegen die Verarbeitung Sie betreffender personenbezogener Daten einzulegen.

Sie können Ihre Rechte gegenüber jedem der Verantwortlichen geltend machen. Um Ihnen die Kontaktaufnahme zu erleichtern, steht Ihnen bei der **Treuhandstelle** eine zentrale Anlaufstelle zur Verfügung:
Ellernholzstraße 1-2
17475 Greifswald
Tel.: 03834 / 86 - 7522
E-Mail: treuhandstelle@krebsregister-mv.de
Internet: www.kkr-mv.de

Darüber hinaus haben Sie das Recht, sich bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde zu beschweren. Für das Klinische Krebsregister M-V ist dies

**Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Mecklenburg-Vorpommern**

Schloss Schwerin
Lennéstraße 1
19053 Schwerin
Internet: www.datenschutz-mv.de

Das Gemeinsame (Epidemiologische) Krebsregister

Die gesetzliche Grundlage für dieses Register ist der Staatsvertrag über das Gemeinsame Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen in Verbindung mit dem KrebsRG M-V.

Im Gegensatz zu den Klinischen Krebsregistern stehen beim Gemeinsamen Krebsregister bevölkerungsbezogene Aussagen im Vordergrund.

Es möchte zur Klärung folgender Fragen beitragen:

- Wie viele Menschen erkranken jährlich im Einzugsgebiet an Krebs?
- Welche Krebsformen sind die häufigsten bei Frauen und Männern?
- Welche Krebsformen haben in ihrem Auftreten zu- oder abgenommen und wie entwickelt sich die Überlebensrate nach Tumorart?
- Gibt es regionale Unterschiede in den Erkrankungsraten?

Weiterhin wird ein Abgleich mit Screeningprogrammen, wie z.B. dem Mammografiescreening, vorgenommen.