

Informationen zur Krebsregistrierung

Mecklenburg-Vorpommern



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 bietet das Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern mit allgemeinen und spezifischen Auswertungen.

Was passiert bei der Krebsregistrierung?

Bei der Krebsregistrierung geht es um die Erfassung der Daten Ihrer Krankheit einschließlich der Behandlung und des vollständigen Krank- heitsverlaufes. Diese Daten werden im 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 Krebsregisters M-V u. a. über die Krebsregistrierung im Allgemeinen, organisatorische und technische Maßnahmen zur Gewährleistung des Datenschutzes und die zuständigen Ansprechpartner informieren (www.kkrmv.de).

Das Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern - Aufgaben

Das Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern nimmt Aufgaben der klinischen und der epidemiologischen Krebsregistrierung wahr. Im Rahmen der klinischen Krebsregistrierung werden Ihre personenbezogenen Daten (sog. Identifikationsdaten) und Ihre Ge- sundheitsdaten (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 aufge- teilt. Diese Stellen sind gemeinsam Verantwortliche für die Verarbeitung Ihrer Daten im Krebsregister M-V. Im Krebsregistrierungsgesetz M-V und in der Krebsregistrierungsorganisationsverordnung M-V sind die jeweiligen Aufgaben dieser Stellen genau geregelt.

Rechtsgrundlage und Zwecke der Verarbeitung

Das Gesetz über die Krebsregistrierung in Mecklenburg-Vorpommern (KrebsRG M-V, novelliert zum 01.01.2022) enthält in Mecklenburg-Vorpommern die rechtlichen Voraussetzungen für den

Aufbau eines Krebsregisters nach bundesweit einheitlichen Regeln. Dieses Gesetz ist auch die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten. Es verpflichtet Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, dem Krebsregister M-V Ihre personenbezogenen Daten und Gesundheitsdaten zu übermitteln. Folgende Zwecke werden mit der Verarbeitung Ihrer Daten verfolgt:

Mit Ihrer Hilfe verbessert das Krebsregister die Qualität der onkologischen Versorgung

- Dazu werden insbesondere folgende Fragen beantwortet:
- 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? Wo gibt es Qualitätsunterschiede?

Durch die Auswertung wird es möglich, beispielsweise den Erfolg von Tumortherapien einzuschätzen. Die Entscheidung für oder gegen be- stimmte Behandlungen wird erleichtert. Unter bestimmten Vorausset- zungen können Ihre Daten auch zur Beantwortung von Forschungsfragen verwendet werden.

Das Krebsregister unterstützt Ihre persönliche Behandlung

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

Welche Daten werden an das Krebsregister weitergegeben?

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

- Identitätsdaten, wie z. B. Name, Geburtsdatum, Geschlecht und Anschrift,
- 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 zu den Aufgaben Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes, alle festgestellten Fälle von Tumoren an die Registerstelle zu melden.

Um den Schutz Ihrer Daten auf einem hohen Niveau zu gewährleisten, werden alle Angaben zu Ihrer Person zunächst in der Registerstel-

le unter ärztlicher Aufsicht nach strengen datenschutzrechtlichen Bestimmungen erfasst. Ihre Identitätsdaten, wie der Name, das Geburtsdatum und weitere Identifikationsmerkmale werden von dort 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 so mit Ihren klinischen Daten verknüpft, dass Ihre klinischen Daten in der Zentralstelle der Krebsregistrierung in nicht identifizierbarer Form gespeichert werden. Das bedeutet, dass an dieser zentralen Sammelstelle keine Verbindung zwischen Ihrer Identität 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 weitergegeben, sofern dies im Krebs-RG M-V vorgesehen ist. Beispiele sind die Bereitstellung von Daten, die für die Abrechnung mit den Krankenkassen zwingend benötigt werden und der Datenaustausch mit den Klinischen Krebsregistern anderer Bundesländer, wenn Sie außerhalb von Mecklenburg-Vorpommern wohnen oder behandelt wurden. Weiterhin erfolgt regelmäßig 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 Krebsregistrierung in M-V eingerichtet wurde.

Ihre Rechte

Die Erfassung Ihrer klinischen Daten im 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 Na- mens, Geburtsdatums und Ihrer Anschrift sowie versehen mit einer Unterschrift widersprechen. Den Widerspruch können Sie an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt oder an die Treuhandstelle des Krebsregisters M-V richten. 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 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 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.
- gemäß Art. 21 DS-GVO 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 Krebsregister M-V ist dies

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern

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



Die gesetzlichen Grundlagen für die epidemiologischen Aufgaben des Krebsregisters M-V sind ebenfalls im Gesetz über die Krebsregistrierung in Mecklenburg-Vorpommern (Krebs-RG M-V) geregelt. Bei diesen Aufgaben stehen bevölkerungsbezogene Fragen im Vordergrund.

Das Krebsregister möchte zur Klärung folgender Fragen beitragen:

- Wie viele Menschen erkranken j\u00e4hrlich im Einzugsgebiet an Krebs?
- Welche Krebsformen sind die häufigsten bei Frauen und Männern?
- Welche Krebsformen haben in ihrem Auftreten zu- oder abgenommen
- 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 oder organisierten Früherkennungsprogrammen, vorgenommen.

Welche Daten werden weitergegeben?

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

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

Wie werden Ihre Daten verarbeitet?

Das Krebsregister M-V verwendet für die epidemiologischen Aufgaben einen Teil der Daten, die in dem zuvor beschriebenen Verfahren für die klinische Krebsregistrierung erfasst und verarbeitet werden.

Die für die Datenverarbeitung Verantwortlichen sind:

Registerstelle 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 Prof. Dr. rer. med. habil. Neeltje van den Berg

Ellernholzstraße 1-2 17475 Greifswald Tel.: 03834 / 86 - 7771

E-Mail: neeltje.vandenberg@uni-greifswald.de

Treuhandstelle

Ellerholzstraße 1-2 17475 Greifswald Tel.: 03834 / 86 - 7522

E-Mail: treuhandstelle@krebsregister-mv.de

Datenschutzbeauftragte:

Frau Sarah Theen

Tel.: 03834 / 86 - 7522

E-Mail: treuhandstelle@krebsregister-mv.de

Ihre Rechte

Sie haben Rechte nach der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung. Es wird auf die Darstellung zum Krebsregister verwiesen. Sie können Ihre Rechte gegenüber jedem der Verantwortlichen geltend machen. Um Ihnen die Kontaktaufnahme zu erleichtern, stehen Ihnen folgende Kontakte zur Verfügung:

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 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

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

Internet: www.sm.regierung-mv.de

Fachaufsicht des Klinischen Krebsregisters

Ministerium für Soziales, Gesundheit und Sport Mecklenburg-Vorpommern

Referat Zukunftsorientierte Gesundheitsversorgung Werderstr. 124 19055 Schwerin Tel.: 0385 / 588-19400 E-Mail: benjamin.goffrier@sm.mv-regierung.de



Hilfe und Unterstützung

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

Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Am Vögentreich 26 18055 Rostock Tel.: 0381 / 1283 5992

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

Frauenselbsthilfe nach Krebs Landesverband Mecklenburg-Vorpommern

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



Herausgeber:



Werderstr. 124 19055 Schwerin

Tel.: o385 / 588-19003 E-Mail: pressestelle@sm.mv-regierung.de Internet: www.sozial-mv.de

Stand: Juni 2022

