

## 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 die Klinischen Krebsregister mit ihrer eigenen und der zentralen Auswertung durch das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern, als auch das Gemeinsame (Epidemiologische) Krebsregister mit Sitz in Berlin.

### Warum ist die Dokumentation notwendig?

Bei der Tumordokumentation geht es um die Erfassung der Daten über Ihre Krankheit einschließlich des vollständigen Krankheitsverlaufes. Diese Daten werden, wie nachstehend näher beschrieben, in den Registern weiterverarbeitet.

## Die an Krankenhäusern geführten regionalen Klinischen Krebsregister

Die an Krankenhäusern geführten regionalen Klinischen Krebsregister dienen der Erfassung, Prüfung, Verarbeitung und Nutzung Ihrer personenbezogenen Erkrankungsdaten. Dies sind alle Daten, die Ihre Ärztin/Zahnärztin oder Ihr Arzt/Zahnarzt auch zur Dokumentation einer Erkrankung in seinen Unterlagen aufzeichnen muss. Hierzu gehören insbesondere Diagnosen, Befunde, Angaben über Behandlungen und zum Krankheitsverlauf.

Diese Daten werden an das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern und an das Gemeinsame Krebsregister zur Auswertung weitergeleitet. Daneben können die an Krankenhäusern geführten regionalen Klinischen Krebsregister die von ihnen erhobenen Daten nach Maßgabe des Landeskrankenhausgesetzes, insbesondere für Diagnose-, Behandlungs- oder Forschungszwecke, weiterverarbeiten. Eine darüber hinausgehende Verarbeitung ihrer Daten bedarf einer gesonderten Einwilligung.

## Das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern

Durch das Gesetz über das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern wurde in Mecklenburg-Vorpommern die rechtliche Voraussetzung für den Aufbau eines Zentralen Klinischen Krebsregisters geschaffen. Danach gehört es zur Aufgabe Ihrer Ärztin/Zahnärztin oder Ihres Arztes/Zahnarztes, alle festgestellten Fälle von Tumoren an die an Krankenhäusern geführten regionalen Klinischen Krebsregister zu melden. In diesen Klinischen Krebsregistern (KKR), die sich in Greifswald, Neubrandenburg, Rostock und Schwerin befinden, werden die Behandlungsdaten erfasst und an das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern weitergeleitet.

### Das Zentrale Klinische Krebsregister möchte mit Ihrer Hilfe zur Klärung folgender Fragen beitragen:

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

Die Daten werden unter ärztlicher Leitung von Spezialisten ausgewertet. Sie unterliegen damit auch während der gesamten Verarbeitung der ärztlichen Schweigepflicht. Durch die Auswertung wird es möglich, beispielsweise den Erfolg von Tumorthapien einzuschätzen. Die Entscheidung für oder gegen bestimmte Behandlungen wird erleichtert.

### Welche Daten werden weitergegeben?

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

- sog. Identitätsdaten, wie z. B. Name, Alter, 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?

Um den Schutz Ihrer Daten auf einem hohen Niveau zu gewährleisten, werden alle Angaben zu Ihrer Person zunächst im regionalen Klinischen Krebsregister unter ärztlicher Aufsicht nach strengen datenschutzrechtlichen Bestimmungen gespeichert. Das regionale Klinische Krebsregister übermittelt sodann Ihre Identitätsdaten an die Treuhandstelle, bei welcher Ihre Identitätsdaten pseudonymisiert werden. Bei der Pseudonymisierung werden der Name, das Geburtsdatum und weitere Identifikationsmerkmale durch eine mehrstellige Buchstaben-, Zahlen- oder Zeichenfolge ersetzt, um die Identifizierung eines Patienten aus den im Zentralen Klinischen Krebsregister gespeicherten Daten auszuschließen. Dieses Pseudonym wird an das regionale Klinische Krebsregister übermittelt und dort mit Ihren klinischen Daten verknüpft. In dieser Form werden Ihre Daten sodann an das Zentrale Klinische Krebsregister weitergeleitet. Das bedeutet, dass an dieser zentralen Sammelstelle keine Verbindung zwischen Ihrem Namen und Ihren Krankendaten herstellbar ist.

### Widerspruchsrecht

Sollten Sie nicht damit einverstanden sein, dass Ihre Daten im Zentralen Klinischen Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern gespeichert werden, haben Sie jederzeit das Recht, der Meldung an das Register schriftlich zu widersprechen. Die Information über die Meldung und die Information über das Ihnen zustehende Widerspruchsrecht wird schriftlich durch Ihre Ärztin/Zahnärztin oder Ihren Arzt/Zahnarzt dokumentiert.

Sofern Sie von Ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch machen, wird Ihre Ärztin/Zahnärztin oder Ihr Arzt/Zahnarzt die Meldung unterlassen oder die Löschung bereits übermittelter Daten veranlassen. Durch Ihren Wunsch, nicht an das Zentrale 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.

## 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 Krebsregistergesetz.

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?
- Gibt es regionale Unterschiede in den Erkrankungsdaten?

### Welche Daten werden weitergegeben?

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

- sog. Identitätsdaten, wie z. B.: Name, Vorname, Geburtsname, frühere Namen, Geschlecht und Adresse,
- sog. epidemiologische Daten, wie z. B.: ausgeübte Berufe / Tätigkeiten, Tumordiagnose (ICD) mit Diagnose-datum, früheres Tumorleiden, Stadium der Erkrankung und Art der Therapie und ggf. Sterbedatum, Todesursache und Autopsiebefund.

### Wie werden Ihre Daten verarbeitet?

Das regionale Klinische Krebsregister, welches die o. g. Daten von Ihrem Arzt/Zahnarzt oder Ihrer Ärztin/Zahnärztin erhält, übermittelt diese an die Vertrauensstelle des Gemeinsamen Krebsregisters.

In der Vertrauensstelle werden die personenidentifizierenden Daten chiffriert und sog. Kontrollnummern erzeugt. Die somit anonymisierten Datensätze werden der Registerstelle des Gemeinsamen Krebsregisters übergeben.

Die Registerstelle unterhält die anonymisierte Krebsdatenbank. Die Daten werden für die wissenschaftliche Nutzung aufbereitet und stellen die Basis für Studien im Rahmen der Krebsursachenforschung dar.

Falls Sie Fragen zur Arbeit der einzelnen Register, zur Verarbeitung Ihrer Daten oder zur Ausübung Ihres Widerspruchsrechts haben, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt/Zahnarzt oder Ihre Ärztin/Zahnärztin oder eine der unten aufgeführten Stellen. Dort wird man Ihnen gern Auskunft geben.

**Zentrales Klinisches Krebsregister  
Institut für Community Medicine  
der Universitätsmedizin Greifswald**

Ellernholzstraße 1-2  
17487 Greifswald  
Tel: 03834 / 86-6929  
E-Mail: ulrike.siewert@uni-greifswald.de

**Treuhandstelle des  
Zentralen Klinischen Krebsregisters  
beim Landesamt für Gesundheit und Soziales M-V**

Lange Reihe 2  
17489 Greifswald  
Tel: 03834 / 86-7759  
E-Mail: christoph.havemann@uni-greifswald.de

**Landesbeauftragter für Datenschutz  
und Informationsfreiheit  
Mecklenburg-Vorpommern**

Johannes-Stelling-Straße 21  
19053 Schwerin  
Tel.: 0385 / 59494-34  
E-Mail: datenschutz@mvnet.de  
Internet: www.datenschutz-mv.de

**Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.  
c/o Klinik für Innere Medizin, Universität Rostock**

Ernst-Heydemann-Straße 6  
18055 Rostock  
Tel.: 0381 / 4947420  
E-Mail: sekretariat@krebsgesellschaft-mv.de  
Internet: www.krebsgesellschaft-mv.de

**Hilfe und Unterstützung**

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

**Deutsche Krebshilfe e. V.  
Beratungsdienst**

Buschstraße 32 | 53113 Bonn | Tel.: 0228 / 72990 - 95  
E-Mail: beratungsdienst@krebshilfe.de  
Internet: www.krebshilfe.de

**Krebsinformationsdienst KID  
am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg**

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

**Informationsdienst Krebsschmerz  
am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg**

Tel.: 06221 / 42-2000  
E-Mail: krebsschmerz@dkfz.de

**Landesarbeitsgemeinschaft der  
Selbsthilfekontaktstellen M-V e. V.**

Spieltordamm 9 | 19055 Schwerin | Tel.: 0385 / 20 24 115  
E-Mail: info@selbsthilfe-mv.de  
Internet: www.selbsthilfe-mv.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

**Deutsche ILCO e. V.  
Landesverband Mecklenburg-Vorpommern**

Herr Manfred Besicke  
St.-Petersburger-Straße 17 | 18107 Rostock  
Tel.: 0381 / 6865160  
E-Mail: Manfred\_Besicke@web.de | Internet: www.ilco.de

**Landesverband der Kehlkopfoperierten M-V e. V.**

Herr Manfred Rieck  
Klaus-Groth-Straße 4 | 18209 Bad Doberan  
Tel.: 038203 / 62851  
E-Mail: info@kehlkopflose-rostock.de  
Internet: www.kehlkopflose-rostock.de

# Informationen zur Krebsregistrierung Mecklenburg-Vorpommern



**Herausgeber:**

**Ministerium für Arbeit,  
Gleichstellung und Soziales  
Mecklenburg-Vorpommern**

Werderstraße 124  
19055 Schwerin  
Tel.-Nr. 0385 588-0  
Fax: 0385 588 9099  
E-Mail: poststelle@sm.mv-regierung.de  
Internet: www.sozial-mv.de

Stand: August 2012

**Mecklenburg  
Vorpommern**



Ministerium für Arbeit,  
Gleichstellung und Soziales