



Bayerisches Krebsregister

Informationen für
Patientinnen und
Patienten

Liebe Patientin, lieber Patient,



die Wissenschaft hat in den vergangenen Jahren große Fortschritte bei der Behandlung und Heilung von Krebs erzielt. Für Sie, aber auch für Ihre Familie, bedeutet die Diagnose einer Krebserkrankung dennoch einen Einschnitt in Ihrem Leben. Sie sind mit Ihrer Diagnose nicht allein: Ihr behandelndes ärztliches Team, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und die Gesundheitspolitik

arbeiten intensiv daran, die Versorgung von Krebspatientinnen und Krebspatienten weiter zu verbessern.

Alle Bundesländer sind gesetzlich verpflichtet, behandlungsbezogene (klinische) Krebsregister einzurichten. Die Daten der Krebsregister geben Auskunft über die Krebshäufigkeit und -verteilung im jeweiligen Bundesland, aber auch zu Behandlungen und Krankheitsverläufen.

Zusätzlich helfen die Daten bei der Forschung zu Ursachen der Krebserkrankungen sowie bei der Bewertung und Planung von Früherkennungsmaßnahmen. Sie dienen aber auch der weiteren Verbesserung etablierter und der Entwicklung neuer Krebstherapieverfahren. Sie helfen zudem, die Qualität der Versorgung zu bewerten und Verbesserungspotenzial zu erkennen.

Das Bayerische Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL), welches das Bayerische Krebsregister führt, möchte Sie über Ihre Vorteile durch eine Registrierung im Bayerischen Krebsregister informieren und selbstverständlich auch über Ihre Rechte, über das Meldeverfahren und Ihre Ansprechpersonen.

Mit Ihrer Bereitschaft, Ihre Daten speichern zu lassen, leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Krebsbekämpfung. Wir bitten Sie daher um Ihre Unterstützung.

Prof. Dr. Christian Weidner

Präsident des Bayerischen Landesamtes für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL)

Nutzen der Krebsregistrierung

Die an meiner Behandlung beteiligten medizinischen Einrichtungen können sich vollständig über meine Erkrankung informieren und sich untereinander abstimmen.

Meine Daten sind eine wertvolle Grundlage für die Qualitätssicherung meiner Behandlung.

Die Erfahrungen bei der Behandlung aller Patientinnen und Patienten, deren Daten im Rahmen der Krebsregistrierung erfasst werden, stehen den an meiner Behandlung beteiligten Ärztinnen und Ärzte zur Verfügung. Davon profitiert auch meine Behandlung.

Mein behandelndes ärztliches Team kann anhand der vorliegenden Daten zu meiner Erkrankung weiteren fachärztlichen Rat einholen, damit meine Therapie optimal auf mich zugeschnitten und überwacht werden kann.



„Die flächendeckende Krebsregistrierung ist für die Versorgung von Krebspatientinnen und Krebspatienten sehr wichtig. Durch die regelmäßige Auswertung gesundheitsbezogener Daten können Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler objektive

Aussagen über die aktuelle Behandlungssituation von an Krebs Erkrankten treffen und Früherkennungsmaßnahmen besser beurteilen. Damit bietet die Krebsregistrierung die wissenschaftliche Basis für weiterführende Studien und trägt langfristig zur Verbesserung der Qualität in der Behandlung bei.“

Prof. Dr. med. Günter Schlimok

Präsident der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.

Meine Rechte

Auskunftsrecht

Ich habe das Recht, jederzeit vom LGL zu erfahren, ob bzw. welche Daten über mich gespeichert sind. Dies schließt auch Informationen darüber ein, ob und gegebenenfalls von wem hierzu in den zehn vorhergehenden Jahren Datenabrufe erfolgt sind. Nach zehn Jahren wird das Protokoll über die Datenabrufe gelöscht.

Widerspruchsrecht

Ich habe das Recht, jederzeit schriftlich – entweder direkt bei der Vertrauensstelle des Bayerischen Krebsregisters oder über meine Ärztin oder meinen Arzt – der dauerhaften Speicherung meiner bereits erfassten und künftig eingehenden Identitätsdaten (Name, Anschrift, Krankenversicherungsnummer) zu widersprechen. Meine Identitätsdaten werden dann pseudonymisiert, sobald sie für Zwecke der verpflichtenden Qualitätssicherung, Abrechnung oder aufgrund anderer gesetzlicher Vorschriften nicht mehr benötigt werden. Dies bedeutet, dass ich danach als Person namentlich nicht mehr erkennbar bin. Meine dem Krebsregister verpflichtend gemeldeten und künftig zu meldenden medizinischen Daten zu Krebserkrankungen bleiben jedoch auch nach meinem Widerspruch in anonymisierter Form dauerhaft für Auswertungen erhalten.

Erläuterungen

Nach dem Bayerischen Krebsregistergesetz sind Ärztinnen und Ärzte verpflichtet, Krebserkrankungen an das Bayerische Krebsregister zu melden. Um verlässliche Aussagen über das Auftreten von Krebserkrankungen und die Versorgung der Patientinnen und Patienten treffen zu können, ist eine vollzählige Registrierung unabdingbar. Es ist nicht zielführend, wenn nur ein Teil der Krankheitsverläufe – beispielsweise die, die besonders gut verlaufen – gemeldet werden. Dies würde ein falsches Bild der Behandlung liefern und sich auf die Erforschung und Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten negativ auswirken. Sie können der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten widersprechen, können dann allerdings nicht von den Vorteilen profitieren. Ihr behandelndes ärztliches Personal kann für einen Informationsaustausch untereinander oder im Rahmen von Tumorkonferenzen nicht auf im Krebsregister vorhandene Daten zugreifen. Sie selbst können keine Auskünfte zu im Register verbliebenen medizinischen Daten mehr erhalten. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Bayerischen Krebsregisters können Sie nicht kontaktieren, um Ihr Einverständnis zur Teilnahme an Forschungsprojekten (wie zum Beispiel für die Entwicklung neuer Therapien) zu erfragen.

Meine Daten

Die registrierten Merkmale sind bundesweit einheitlich und umfassen folgende Informationen:

Angaben zur Person (Identitätsdaten)

- Familienname, Vornamen, frühere Namen
- Anschriften
- Krankenversicherungsnummer

Medizinische und epidemiologische Angaben

- Geburtsdatum, Geschlecht
- Diagnose, Lokalisation und Ausbreitung des Tumors
- Diagnosedatum
- Art der Diagnosesicherung
- Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie
- Krankheitsverlauf
- Vitalstatus
- Meldende Institution

Auf Ihren Wunsch hin ist Ihnen der Inhalt der Meldungen mitzuteilen.

Datenschutz

Die Datenverarbeitung im Bayerischen Krebsregister erfolgt streng vertraulich und unterliegt ärztlicher Aufsicht. Die Arbeit des Bayerischen Krebsregisters wird vom Bayerischen Landesbeauftragten für den Datenschutz kontrolliert. Die technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz der Daten entsprechen einem auf den aktuellsten Sicherheitsstandards beruhenden Datenschutzkonzept. Dazu gehört, dass die Regionalzentren Ihre Identitätsdaten nach der Dateneingabe von den medizinischen Daten trennen. Ihre Identitätsdaten verbleiben in der Vertrauensstelle des Krebsregisters. Dort werden sie bis 120 Jahre nach der Geburt oder 15 Jahre nach dem Tod der Patienten vorgehalten und danach gelöscht. Eine Nutzung der Daten für die Qualitätssicherung und für Forschungszwecke erfolgt nur nach strengen, gesetzlich vorgegebenen Auflagen. Für die Auswertungen werden in der Regel nur pseudonymisierte oder anonymisierte Daten verwendet. Sollte Ihr Name für spezielle Forschungsprojekte erforderlich sein, werden Sie vorab jeweils um Ihre Einwilligung gebeten. Ihre Identitätsdaten werden sonst nur zur Datenpflege, für Auskünfte an Ihre behandelnden Ärzte und zu Abrechnungszwecken verwendet.

Gesetzliche Grundlagen

Bayerisches Krebsregistergesetz (BayKRegG)
vom 7. März 2017

Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz
(KFRG) vom 3. April 2013, zuletzt geändert am
18. August 2021

Kontakt

Patientenrechte

**Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL)**
Vertrauensstelle des Bayerischen Krebsregisters
Schweinauer Hauptstr. 80, 90441 Nürnberg
Tel. 09131 6808-2887, Fax 09131 6808-2906
vertrauensstelle-krebsregister@lgl.bayern.de

Allgemeine Fragen zur Krebsregistrierung

**Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL)**
Zentralstelle für Krebsfrüherkennung und
Krebsregistrierung (ZKFR)
Schweinauer Hauptstr. 80, 90441 Nürnberg
Tel. 09131 6808-2920, Fax 09131 6808-2905
zkfr@lgl.bayern.de

Fragen zum Meldeverfahren

Regionalzentren des Bayerischen Krebsregisters

Regionalstellen finden Sie an folgenden Standorten:

- | | |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Augsburg | (für Schwaben)
Tel. 09131 6808-4610, Fax 09131 6808-4639
krebsregister-augsburg@lgl.bayern.de |
| Bayreuth | (für Oberfranken)
Tel. 09131 6808-3010, Fax 09131 6808-3039
krebsregister-bayreuth@lgl.bayern.de |
| Erlangen | (für Mittelfranken)
Tel. 09131 6808-2803, Fax 09131 6808-2828
krebsregister-erlangen@lgl.bayern.de |
| München | (für Oberbayern und Landshut)
Tel. 09131 6808-4710, Fax 09131 6808-4747
krebsregister-muenchen@lgl.bayern.de |
| Regensburg | (für Oberpfalz und Niederbayern – ohne
Landshut)
Tel. 09131 6808-8310, Fax 09131 6808-8339
krebsregister-regensburg@lgl.bayern.de |
| Würzburg | (für Unterfranken)
Tel. 09131 6808-7010, Fax 09131 6808-7039
krebsregister-wuerzburg@lgl.bayern.de |

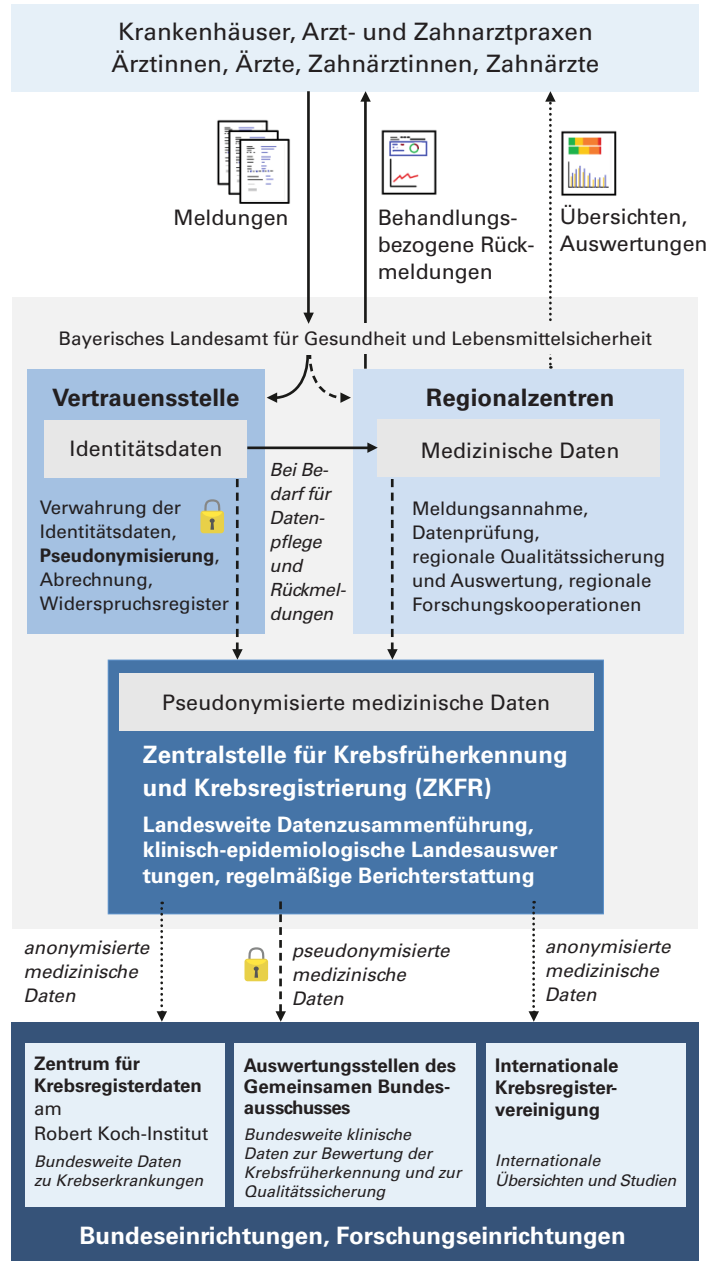
Meldeverfahren und Meldeweg

Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte in Krankenhäusern und Praxen melden Identitätsdaten und medizinische Daten zur Diagnose, Therapie und Nachsorge an das zuständige Regionalzentrum des Krebsregisters. Aus der Pathologie werden zusätzlich die Ergebnisse der Gewebeuntersuchungen gemeldet. Erfasst werden alle bösartigen Neubildungen einschließlich ihrer Frühformen und gutartige Tumoren des Zentralen Nervensystems.

Die Regionalzentren nehmen die Meldungen entgegen und prüfen sie auf Schlüssigkeit und Vollständigkeit. Sie trennen die medizinischen Daten von den Identitätsdaten. Die Vertrauensstelle verwahrt diese Identitätsdaten und pseudonymisiert sie für Auswertungen. Die Mitarbeitenden der Regionalzentren erhalten nur bei Bedarf für die Datenpflege, das Einarbeiten neuer Meldungen und für behandlungsbezogene Rückmeldungen an die Melder Zugriff auf die Identitätsdaten. In den Regionalzentren werden regionale Auswertungen zu Therapieverläufen und zur Qualitätssicherung durchgeführt, die auch an die Meldenden weitergeleitet werden.

Die Zentralstelle für Krebsfrüherkennung und Krebsregistrierung (ZKFR) ist als Registerstelle für landesweite Aufgaben wie Datenzusammenführung, bayernweite Auswertungen sowie die Berichterstattung zuständig. Sie erhält nur pseudonymisierte medizinische Daten, die dort dauerhaft für Analysen und Berichte vorgehalten werden.

Das Krebsregister übermittelt jährlich anonymisierte Daten zur länderübergreifenden Auswertung an das Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut. Auswertungsstellen des Gemeinsamen Bundesausschusses erhalten pseudonymisierte Daten zur Bewertung von Krebsfrüherkennungsprogrammen. Forschungseinrichtungen sowie europäische und internationale Krebsregistervereinigungen erhalten anonymisierte Daten zur Darstellung von weltweiten Krebsstatistiken.



www.lgl.bayern.de

Herausgeber: Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL)
Eggenreuther Weg 43, 91058 Erlangen

Internet: www.lgl.bayern.de

E-Mail: poststelle@lgl.bayern.de

Telefon: 09131 6808-0

Bildnachweis: Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL)
innen, erste Spalte: © Simon Geiger, zweite Spalte: Bayerische
Krebsgesellschaft e. V./Daniel Schäfer

Druck: Gutenberg Druck + Medien GmbH, Uttenreuth

Stand: Juni 2023

© LGL; alle Rechte vorbehalten

Gedruckt auf Papier aus 100 % Recyclingpapier

Diese Druckschrift wird kostenlos im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von den Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zweck der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden. Diese Publikation ist urheberrechtlich geschützt, die publizistische Verwertung – auch von Teilen – der Veröffentlichung wird jedoch ausdrücklich begrüßt. Bitte nehmen Sie Kontakt mit dem Herausgeber auf, der Sie, wenn möglich, mit digitalen Daten der Inhalte und bei der Beschaffung der Wiedergaberechte unterstützt. Alle Rechte sind vorbehalten. Die Broschüre wird kostenlos abgegeben, jede entgeltliche Weitergabe ist untersagt. Diese Broschüre wurde mit großer Sorgfalt zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit kann dennoch nicht übernommen werden. Für die Inhalte fremder Internetangebote sind wir nicht verantwortlich.



BAYERN | DIREKT ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung. Unter Telefon 089 122220 oder per E-Mail unter direkt@bayern.de erhalten Sie Informationsmaterial und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internetquellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.