Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit



LGL

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: Ihre behandelnden Ärzte, Wissenschaftler und die Gesundheitspolitik arbeiten intensiv daran, die Versorgung von 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 Ansprechpartner.

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

Dr. med. Andreas Zapf
Präsident des Bayerischen Landesamtes für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit

Nutzen der Krebsregistrierung

Alle an meiner Behandlung beteiligten Ärzte 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 Patienten, deren Daten im Rahmen der Krebsregistrierung erfasst werden, stehen den an meiner Behandlung beteiligten Ärzten zur Verfügung. Davon profitiert auch meine Behandlung.

Meine behandelnden Ärzte können anhand der vorliegenden Daten zu meiner Erkrankung weitere Fachärzte zu Rate ziehen, damit meine Therapie optimal auf mich zugeschnitten und überwacht werden kann.



„Die flächendeckende Krebsregistrierung ist für die Versorgung von Krebspatienten sehr wichtig. Durch die regelmäßige Auswertung gesundheitsbezogener Daten können behandelnde Ärzte und Wissenschaftler objektive Aussagen über die aktuelle Behandlungssituation von Krebspatienten 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 meinen Arzt – der dauerhaften Speicherung meiner bereits erfassten und künftig eingehenden Identitätsdaten (Name, Anschrift, Krankenversichertennummer) 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.

Meine Daten

Die registrierten Merkmale sind bundesweit einheitlich und umfassen folgende Informationen:

Angaben zur Person (Identitätsdaten)

- Familienname, Vornamen, frühere Namen
- Anschriften
- Krankenversichertennummer

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.

Erläuterungen

Nach dem Bayerischen Krebsregistergesetz sind 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. Ihre behandelnden Ärzte können 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 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.

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

Meine Ansprechpartner

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. 089 4400-74752, Fax 089 4400-74753 tumor@ibe.med.uni-muenchen.de
Regensburg	(für Oberpfalz und Niederbayern – ohne Landshut) Tel. 0941 943-1803, Fax 0941 943-1802 zentrum.tumor@ukr.de
Würzburg	(für Unterfranken) Tel. 0931 201-35843, Fax 0931 201-635840 krebsregister-wuerzburg@lgl.bayern.de

Weitere Informationen

www.krebsregister.bayern.de

Meldeverfahren und Meldeweg

Ärzte und Zahnärzte in Krankenhäusern und Praxen melden Identitätsdaten und medizinische Daten zur Diagnose, Therapie und Nachsorge an das zuständige Regionalzentrum des Krebsregisters. Pathologen melden zusätzlich die Ergebnisse der Gewebeuntersuchungen. 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 Mitarbeiter 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 Melder 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.

Die ZKFR übermittelt einmal jährlich die pseudonymisierten epidemiologischen Daten zur länderübergreifenden Auswertung an das Robert Koch-Institut in Berlin sowie ausschließlich anonymisierte klinische Daten und Behandlungsdaten an den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), den Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen sowie an Forschungseinrichtungen und europäische und internationale Vereinigungen von Krebsregistern (ENCR/IACR).



Für eine bessere Lesbarkeit haben wir bei manchen Personenbezeichnungen auf ein Ausschreiben der weiblichen Form verzichtet. Selbstverständlich sind in diesen Fällen Frauen und Männer gleichermaßen gemeint.

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 innen, zweite Spalte: Bayerische Krebsgesellschaft e. V./Daniel Schäfer
Druck:	osterchrist druck und medien GmbH, Nürnberg
Stand:	März 2019

© LGL; alle Rechte vorbehalten

Gedruckt auf Papier aus 100 % Altpapier

FSC www.fsc.org RECYCLED Papier aus Recyclingmaterial FSC® C102891

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. Bei publizistischer Verwertung – auch von Teilen – wird um Angabe der Quelle und Übersendung eines Belegexemplars gebeten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. 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

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.