

	<b>Patienteninformation - Datenübermittlung an das Landes- krebsregister</b>	Version: 1 Stand: 11.09.2025 Gültig ab: 11.09.2025 Seite 1 von 4
--	--	---

Sehr geehrte Patienten,

***Hinweis:** Zur besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Nennung aller Geschlechtsformen (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.*

Ihr behandelnder Arzt bei in unserer medizinischen Einrichtung (nachfolgend „**wir**“, „**uns**“ oder „**unser**“ genannt) ist gemäß § 65c des Sozialgesetzbuches (**SGB**) Fünftes Buch (**V**) (**SGB V**) gesetzlich verpflichtet, neue Krebsdiagnosen sowie Informationen zur durchgeführten Behandlung an das Krebsregister des jeweiligen Bundeslandes (**Landeskrebsregister**) zu melden und Sie über diese Meldung zu informieren.

Diese übermittelten Daten werden behandelnden Ärzten und der wissenschaftlichen Forschung zur Verfügung gestellt. Übergeordnetes Ziel ist es, die Qualität der onkologischen Versorgung zu verbessern und wirksame Krebstherapien gezielter zu identifizieren und weiterzuentwickeln.

Diese Patienteninformation informiert Sie über die Aufgaben und Ziele des Landeskrebsregisters den Umgang mit Ihren Daten, deren Verwendung sowie über Ihr Widerspruchsrecht und Ihren Anspruch auf Auskunft.

## **1. Warum werden Daten zu Krebserkrankungen gesammelt?**

Die Heilungschancen bei vielen Krebserkrankungen haben sich in den vergangenen Jahren deutlich verbessert. Je mehr Informationen über die Erkrankung und ihre Behandlung verfügbar sind, desto größer ist die Chance, daraus Erkenntnisse zu gewinnen, um die Krebstherapie kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Alle Ärzte, die Sie im Verlauf Ihrer Behandlung betreuen, können auf Ihre Daten im Landeskrebsregister zugreifen. Das kann für Sie besonders vorteilhaft sein – etwa bei einem Arztwechsel oder einem Umzug, da so wichtige medizinische Informationen nahtlos weitergegeben werden können.

## **2. Welche Daten erhält das Landeskrebsregister von Ihrem Arzt?**

### **a) Medizinische Daten**

- Datum der Diagnose.
- Art der Sicherung der Diagnose.
- Art, Sitz und Ausprägung des Tumors.
- Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie inkl. möglicher Nebenwirkungen.
- Krankheitsverlauf.
- Meldende Institution.

### **b) Persönliche Daten**

- Vor- und Nachname.
- Geburtsdatum.
- Geschlecht.
- Anschrift.
- Angaben zur Krankenversicherung.
- Staatsangehörigkeit.

## **3. Wie werden Ihre Daten geschützt?**

Der Schutz Ihrer Daten hat für das Landeskrebsregister höchste Priorität. Welche Daten erhoben werden dürfen und wie diese geschützt sind, ist gesetzlich klar geregelt. Ein Zugriff durch unbefugte Dritte auf die von Ihrem behandelnden Arzt übermittelten Daten ist ausgeschlossen. Die Speicherung erfolgt mit hoher technischer Sicherheit – medizinische und persönliche Angaben werden dabei strikt voneinander getrennt. Ihre Privatsphäre bleibt so jederzeit gewahrt.

## **4. Wofür werden Ihre Daten verwendet?**

Die im Landeskrebsregister gespeicherten Daten stellen eine wichtige Informationsquelle für alle Ärzte dar, die Sie im Verlauf Ihrer Krebserkrankung behandeln. Darüber hinaus dienen sie der medizinischen Forschung, um die Versorgung von Krebspatienten kontinuierlich zu verbessern. Interessierte Forscher können beim Landeskrebsregister einen Antrag auf Datennutzung stellen. Voraussetzung ist, dass das jeweilige Forschungsvorhaben voraussichtlich einen relevanten Beitrag zur Früherkennung oder Behandlung von Krebserkrankungen leisten kann. Aus dem Antrag muss zudem klar hervorgehen, dass das Forschungsvorhaben ohne die Nutzung der Daten aus dem Landeskrebsregister nicht oder nur erheblich erschwert durchführbar wäre.

Über jeden Antrag auf Datennutzung beraten die entsprechenden Stellen und Gremien. Bei bestimmten Forschungsvorhaben kann es vorkommen, dass über die im Landeskrebsregister gespeicherten Daten hinaus weitere Informationen erforderlich sind – etwa wenn untersucht werden soll, wie sich eine Krebstherapie auf die Lebensqualität auswirkt. In solchen Fällen kontaktiert Sie das Landeskrebsregister direkt und bittet um Ihre Einwilligung zur Weitergabe zusätzlicher persönlicher und medizinischer Daten. Nur wenn Sie ausdrücklich zustimmen, werden diese Daten weitergegeben – ausschließlich an die antragstellende Person oder Institution. Diese nimmt anschließend direkt Kontakt mit Ihnen auf, zum Beispiel um Ihnen einen Fragebogen zu übersenden.

## 5. Welche Rechte haben Sie?

Um verlässliche Aussagen über das Auftreten von Krebserkrankungen und die Versorgung der Patienten treffen zu können, ist eine vollzählige Registrierung unerlässlich. 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.

Nach dem Landeskrebsregistergesetz ist daher eine Ausnahme von der ärztlichen Meldepflicht der Krebserkrankungen nicht vorgesehen. Wenn Sie nicht möchten, dass Ihr behandelnder Arzt Zugriff auf den vollständigen Verlauf Ihrer Krebsbehandlung im Landeskrebsregister hat oder dass Sie im Rahmen eines Forschungsvorhaben kontaktiert werden, können Sie von Ihrem gesetzlichen **Widerspruchsrecht** Gebrauch machen. Damit entfällt die dauerhafte Speicherung der Identitätsdaten (Name, Anschrift, Krankenversicherungsdaten). Ihre Daten werden dann nach Durchführung der Verarbeitung anonymisiert. Dies bedeutet, dass Sie dann als Person namentlich nicht mehr erkennbar sind. Ihre medizinischen Daten zu Krebserkrankungen bleiben jedoch für die Auswertung erhalten.

**Sie können Ihren Widerspruch jederzeit geltend machen – entweder direkt gegenüber uns oder unmittelbar beim Landeskrebsregister.**

Aus den verbleibenden Daten können lediglich statistische Erkenntnisse über das Auftreten und die Behandlung von Krebserkrankungen gewonnen werden. Eine Teilnahme an wissenschaftlichen Studien sowie der Einblick Ihres behandelnden Arztes in die beim Landeskrebsregister gespeicherten Behandlungsdaten ist bei einem Widerspruch jedoch nicht mehr möglich.

## **6. Welchen Auskunftsanspruch haben Sie?**

Sie haben das Recht zu erfahren, welche Informationen zu Ihnen beim Landeskrebsregister im jeweiligen Bundesland gespeichert sind. Bitte richten Sie dazu einen Auskunftsantrag (Sie direkt oder ein durch Sie benannten Arzt) mit folgenden Informationen an das Landeskrebsregister:

- Aktueller (und evtl. früherer) Vor- und Nachname;
- Geburtsdatum und -ort;
- Aktuelle und frühere Anschriften;
- Kopie des Personalausweises oder des Reisepasses;
- Name Ihrer Krankenversicherung;
- Ihre Versichertennummer;
- Ihre Unterschrift.

Weitere Informationen zur Krebsregistrierung in Ihrem Bundesland finden Sie auf der jeweiligen Website des Landeskrebsregister.

Die rechtliche Grundlage ist das Landeskrebsregistergesetz des jeweiligen Bundeslandes. Dieses können Sie direkt über die Website des zuständigen Landeskrebsregisters einsehen.