

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt ist gesetzlich verpflichtet*, neue Krebsdiagnosen und Daten zur vorgenommenen Behandlung an das Landeskrebsregister NRW zu melden und Sie über diese Meldung zu informieren. Diese Patienteninformation klärt Sie über die Aufgaben und die Ziele des Landeskrebsregisters NRW, über den Umgang mit Ihren Daten, die Verwendung Ihrer Daten, Ihr Widerspruchsrecht und Ihren Auskunftsanspruch auf.

→ Welche Aufgaben hat das Landeskrebsregister NRW?

Im Zuge der gesetzlichen Verpflichtung aller Bundesländer, behandlungsbezogene Krebsregister einzurichten, wurde 2016 das Landeskrebsregister NRW (LKR NRW) gegründet. Es ist durch das nordrhein-westfälische Gesundheitsministerium beauftragt, Informationen zu Krebsdiagnosen und -behandlungen zu sammeln. Diese Daten werden behandelnden Ärztinnen und Ärzten und der wissenschaftlichen Forschung zur Verfügung gestellt. Übergeordnetes Ziel ist es, die Versorgungsqualität von Erkrankten zu verbessern und erfolgreiche Krebstherapien besser zu identifizieren.

→ Warum sammelt das LKR NRW Daten zu Krebserkrankungen?

Die Heilungschancen für die meisten Krebserkrankungen sind in den letzten Jahren gestiegen. Je mehr Informationen zu einer Erkrankung und deren Behandlung vorliegen, desto höher sind die Chancen, mit den gewonnenen Erkenntnissen die Therapie von Krebserkrankungen immer weiter zu verbessern. Alle Ärztinnen und Ärzte, mit denen Sie während des Behandlungsverlaufs in Kontakt kommen, können Ihre Daten im LKR NRW einsehen – das ist zum Beispiel im Falle eines Umzugs oder eines Arztwechsels für Sie von Vorteil.

→ Welche Daten erhält das LKR NRW von Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin?

1. 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

2. persönliche Daten

- Namen
- Geburtsdatum
- Geschlecht
- Anschrift
- Angaben zur Krankenversicherung
- Staatsangehörigkeit

→ Wie werden Ihre Daten geschützt?

Der Schutz Ihrer Daten ist für das LKR NRW von zentraler Bedeutung. Welche Daten erhoben werden dürfen und wie diese zu schützen sind, ist gesetzlich vorgeschrieben*. So ist es ausgeschlossen, dass unbefugte Dritte die Daten, die von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt an das LKR NRW gesendet werden, einsehen können. Auch bei der Speicherung Ihrer Daten wird Sicherheit großgeschrieben: Alle Daten sind mehrfach gegen unberechtigte Zugriffe gesichert. Zudem werden die medizinischen und persönlichen Daten getrennt voneinander gespeichert. Ihre Privatsphäre bleibt während aller Phasen der Datenspeicherung gewahrt. Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit NRW hat die gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz geprüft und für geeignet befunden.

→ Wofür werden Ihre Daten verwendet?

Ihre im LKR NRW gespeicherten Daten sind in erster Linie wichtige Informationen für alle Ärztinnen und Ärzte, von denen Sie im Laufe Ihrer Erkrankung behandelt werden. Auch viele Forschungsprojekte dienen dazu, die medizinische Versorgung Krebskranker zu verbessern. Dazu können interessierte Forscherinnen und Forscher beim LKR NRW einen Antrag stellen, in dem sie deutlich machen, dass ihr Forschungsvorhaben voraussichtlich einen beachtlichen Beitrag zur Früherkennung oder Behandlung von Krebserkrankungen leisten wird. Aus dem Antrag muss außerdem erkennbar sein, dass die Forschung ohne die Daten des LKR NRW unmöglich oder zumindest deutlich erschwert werden würde.

Über den Antrag beraten der Beirat und der Wissenschaftliche Fachausschuss des LKR NRW. Während der Beirat unter anderem aus Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfeorganisationen, Krankenkassen und aus der Ärzteschaft besteht, sitzen im Wissenschaftlichen Fachausschuss hochrangige Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus der Krebsforschung. Bei einzelnen Forschungsprojekten kann es sein, dass über die Daten des LKR NRW hinaus weitere Angaben gebraucht werden – wenn zum Beispiel untersucht werden soll, wie eine bestimmte Krebstherapie die Lebensqualität beeinflusst. In diesen Fällen wird das LKR NRW Sie anschreiben und fragen, ob Sie mit der Weitergabe Ihrer persönlichen und medizinischen Daten einverstanden sind. Nur wenn Sie ausdrücklich zustimmen, werden Ihre Daten weitergegeben – und zwar ausschließlich an die Antragstellerin oder den Antragsteller. Dieser nimmt dann direkten Kontakt zu Ihnen auf, um Ihnen etwa Fragebögen zuzusenden.

→ Welche Widerspruchsrechte haben Sie?

Wenn Sie nicht möchten, dass Ihre Ärztin / Ihr Arzt den gesamten Verlauf Ihrer Krebsbehandlung einsehen kann oder das LKR NRW Sie wegen eines Forschungsvorhabens kontaktiert, können Sie von Ihrem gesetzlichen Widerspruchsrecht* Gebrauch machen. In dem Fall wird auf eine Bildung bzw. Speicherung des so genannten Identitäts-Chiffrates verzichtet. Das heißt Ihr Name, Ihre Adresse sowie Ihre Versicherungsinformationen werden nach der Abrechnung mit dem Kostenträger vom LKR NRW nur noch als Nummer gespeichert und die Angaben im Klartext können nicht wiederhergestellt werden. Sie können Ihren Widerspruch entweder gegenüber Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem Arzt äußern oder sich direkt an das LKR NRW wenden. Es ist zu jeder Zeit Ihre freie Entscheidung, Widerspruch gegen die Speicherung des Identitäts-Chiffrates einzulegen. Bitte berücksichtigen Sie dabei, dass gerade Informationen aus Einzelstudien mit Befragungen Krebskranker einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung leisten können. Da es um das übergeordnete Ziel des LKR NRW geht, nämlich die Weiterentwicklung von Früherkennungsmaßnahmen und die Verbesserung der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten, werden medizinische und persönliche Daten auch im Falle eines Widerspruchs an das LKR NRW gemeldet. Die Angaben zu Ihrem Namen, Ihrer Anschrift sowie zur Krankenversicherung werden unmittelbar nach der Meldung noch zu Abrechnungszwecken benötigt. Danach werden jedoch aus Ihrem Namen, Ihrem Geburtsdatum und weiteren Identitätsdaten lediglich Nummern gebildet, die es dem LKR NRW ermöglichen, spätere Meldungen Ihrem Fall zuzuordnen. Der umgekehrte Weg – die Ableitung Ihres Namens und weiterer Angaben aus den so erzeugten Nummern – ist nach aktuellem Technikstand ausgeschlossen. Aus Ihren Daten lassen sich nun nur noch statistische Informationen zum Auftreten von Krebs sowie zur Krebsbehandlung und deren Qualität ableiten. Eine Teilnahme an wissenschaftlichen Studien und insbesondere der Einblick Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes in Ihren beim LKR NRW dokumentierten Behandlungsverlauf sind allerdings nicht mehr möglich.

→ Welchen Auskunftsanspruch haben Sie?

Selbstverständlich haben Sie das Recht zu erfahren, welche Informationen zu Ihnen beim LKR NRW gespeichert sind. Bitte richten Sie dazu einen Auskunftsantrag mit folgenden Informationen an das LKR NRW:

- 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 NRW finden Sie auf der Homepage des LKR NRW:
www.krebsregister.nrw.de

Landeskrebsregister NRW gGmbH
Datenannahmestelle
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

* Die rechtliche Grundlage des Landeskrebsregisters NRW ist das Landeskrebsregistergesetz NRW (LKRGG NRW). Sie können es über die Homepage des Landeskrebsregisters NRW einsehen.

T 0234 54509-111 (Zentrale Servicrufnummer)
F 0234 54509-199
E-Mail: patienten@krebsregister.nrw.de

Patient information

before data transfer to the state cancer register NRW

Dear patient,

Your doctor is legally obligated* to report new cancer diagnoses and data on treatment provided to the state cancer register NRW and inform you about the report. This information for patients explains the tasks and objectives of the state cancer register NRW, how your data is handled, the use of your data, your right to appeal and your right to information.

→ What are the tasks of the state cancer register NRW?

The state cancer register NRW (LKR NRW) was established in 2016 during the course of the legal obligation for all federal states to set up a treatment-related cancer register. It has been commissioned by the North Rhine-Westphalian Ministry of Health to collect information on cancer diagnoses and treatments. This data is provided to doctors providing treatment and scientific research. The primary objective is to improve the quality of health care for cancer sufferers and better identify successful cancer therapies.

→ Why is the LKR NRW collecting data on cancer diseases?

The chance of recovery for most cancer diseases has increased in the last years. The more information is available on a disease and its treatment, the higher the chances of continually improving the therapy of cancer diseases with the information obtained. All doctors you come into contact with during the course of treatment can view your data in the LKR NRW – this is an advantage for you, for example, in case of relocation or a change of doctor.

→ Which data does the LKR NRW receive from your doctor?

1. Medical data

- Date of diagnosis
- Type of diagnosis back up
- Type, location and manifestation of the tumour
- Type, start, duration and result of therapy incl. possible side effects
- Progression of the disease

2. Personal data

- Name
- Date of birth
- Gender
- Address
- Medical insurance details
- Nationality

→ How is your data protected?

The protection of your data is crucially important to the LKR NRW. Which data is allowed to be collected and how it should be protected is legally stipulated*. This ensures that unauthorised parties cannot see the data sent by your doctor to the LKR NRW. Security is also crucial when saving your data: All data is secured against unauthorised access in multiple ways. Furthermore, medical and personal data are stored separately. Your privacy is maintained during all phases of data storage. The state representative for data protection and freedom of information for NRW has reviewed the legal regulations on data protection and found them to be appropriate.

→ What is your data used for?

Your data saved in the LKR NRW is primarily important information for all doctors who treat you during the course of your illness. Many research projects also intend to improve the medical care of cancer sufferers. Interested researchers can make an application to the LKR NRW stating that their research project is expected to make a considerable contribution towards early detection or treatment of cancer diseases. The application must also show that the research would not be possible or would at least be considerably more difficult without the LKR NRW data. The advisory council and academic committee of the LKR NRW then consult on the application. Whilst the advisory council consists of representatives from self-help organisations, medical insurance companies and the medical profession, the academic committee has high profile scientists from cancer research. For some research projects, it may be the case that information is required in addition to the LKR NRW data – if, for example, investigations should be made on how certain cancer therapies influence quality of life. In these cases, the LKR NRW will

write to you and ask if you agree to transfer of your personal and medical data. Your data will only be passed on if you explicitly agree – and exclusively to the applicant. This person will contact you directly, to send you question sheets for example.

→ What are your rights to appeal?

If you do not want your doctor to be able to view the entire course of your cancer treatment or for the LKR NRW to contact you regarding a research project, you can make use of your legal right to appeal*. In this case, the formation or storage of the so-called identity code will be waived. This means that your name, address and your insurance information will only be saved as a number by the LKR NRW after settlement with the funding agency and that the details cannot be recovered in plain text. You can either express your appeal to the doctor treating you or contact the LKR NRW directly. It is your own decision whether to lodge an appeal against the storage of the identity code at any time. Please consider that especially information from individual studies with surveys of cancer sufferers can make an important contribution towards improving care. Because it is about the primary objective of the LKR NRW, namely the further development of early detection measures and the improvement of care for cancer patients, medical and personal data will also be registered with the LKR NRW in the case of appeal. Details of your name, address and medical insurance will be required directly after registration for billing purposes. Afterwards, only numbers will be produced from your name, data of birth and other identity data, which allows the LKR NRW to assign any subsequent registrations to your case. Vice versa – deriving your name and other details from the numbers produced in this way is ruled out according to the current status of technology. Only statistical information on the occurrence of cancer as well as cancer treatment and its quality can be derived from your data. However, participation in scientific studies and especially your doctor's ability to view the course of treatment documented by the LKR NRW will no longer be possible.

→ What are your rights to information?

Of course you can find out at any time which of your information is saved in the state cancer register NRW. Please make an information application to the LKR NRW with the following information:

- Current (and any former) first and surname,
- Date and place of birth
- Current and previous addresses
- Copy of your ID card or passport
- Name of your medical insurance
- Your policy holder number
- Your signature

Further information on cancer registration in North Rhine-Westphalia can be found on the state cancer register NRW homepage: www.krebsregister.nrw.de

Landeskrebsregister NRW gGmbH
Datenannahmestelle
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

* The legal basis of the state cancer register NRW is the state cancer register act NRW (LKRGR NRW). You can view this on the state cancer register NRW homepage.

T 0234 54509-111 (central service number)
F 0234 54509-199
E-Mail: patienten@krebsregister.nrw.de

Do you have any questions about cancer registration or suggestions? [Get in touch with us.](#)