

Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Meldestelle (Stempel):

Klinisches Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg Informationen für Patientinnen und Patienten

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

bei Ihnen besteht der begründete Verdacht auf eine bösartige Tumorerkrankung (Krebs), ein Frühstadium einer bösartigen Tumorerkrankung oder ein gutartiger Tumor des zentralen Nervensystems oder es wurde eine solche Erkrankung bereits diagnostiziert. Die Sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte und Einrichtungen sind verpflichtet, die Sie und Ihre Tumorerkrankung betreffenden Angaben an das Klinische Krebsregister Berlin und Brandenburg personenbezogen zu übermitteln. Das Klinische Krebsregister soll der **Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung** dienen und wurde aufgrund eines Staatsvertrages der Länder Brandenburg und Berlin eingerichtet.

Im Folgenden werden Ihnen das Klinische Krebsregister und seine Aufgaben dargestellt und die dort erfolgende Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten erläutert. Wenn Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte an die Sie behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt oder an das Klinische Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg (Kontaktinformationen s. u.).

Wir bitten Sie, den Erhalt und das Verständnis sowie die Aushändigung dieser Information auf der letzten Seite schriftlich zu bestätigen.

Kategorien der meldepflichtigen Daten

Folgende personenbezogene Daten werden gem. Art. 13 Abs. 1 i. V. m. Art. 3 Abs. 1-6 des Staatsvertrages zwischen dem Land Berlin und dem Land Brandenburg über die Einrichtung und den Betrieb eines klinischen Krebsregisters nach § 65c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (KKR StV) an das Klinische Krebsregister im Rahmen der Meldepflicht übermittelt:

1. Identitätsdaten, insbesondere:

- Familienname, Vornamen, frühere Namen
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Anschrift der Hauptwohnung (derzeitige und frühere)

2. Medizinische Daten, insbesondere:

- Art und Sitz des Tumors
- Diagnosedatum
- Art der Diagnosesicherung
- Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie, einschließlich Nebenwirkungen
- Krankheitsverlauf

Hinweis: Medizinische Daten zählen als Gesundheitsdaten zu den besonderen Kategorien personenbezogener Daten (Art. 9 Datenschutz-Grundverordnung [DSGVO]).

Sinn und Zweck für Patientinnen und Patienten

Informationen zu den Krebserkrankungen insgesamt, den durchgeführten Therapien und den Erkrankungsverläufen von möglichst vielen Patientinnen und Patienten sind die Grundlage für die Überprüfung und die kontinuierliche Verbesserung der derzeit durchgeführten Krebsbehandlungen.

Auch Sie als einzelne Patientin oder einzelner Patient können direkt von der Datensammlung profitieren:

- Die Sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte können Informationen zu Ihrem Fall auf Antrag im Klinischen Krebsregister abfragen, es sei denn, Sie widersprechen der Speicherung Ihrer Daten im Klinischen Krebsregister. Dies gilt auch bei Arztwechsel, Umzug oder Rückkehr der Erkrankung. Dies dient Ihrer bestmöglichen Behandlung.
- Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte können zusätzlich auf dieser Grundlage auch mit ihren ärztlichen Kolleginnen und Kollegen besprechen, welche Untersuchungen für Sie am besten geeignet sind und wie Ihre optimale Therapie aussehen sollte, z.B. im Rahmen von Tumorkonferenzen.
- Praxen und Kliniken werden außerdem dadurch unterstützt, dass sie zusammenfassende tumorbezogene Auswertungen über den Erfolg aller von ihnen durchgeführten Behandlungen bei allen ihren Krebspatientinnen und -patienten erhalten.

Rechtsgrundlage

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten beruht auf Art. 6 Abs. 1 lit. c) bzw. Ihrer medizinischen Daten auf Art. 9 Abs. 2 lit. h, i DSGVO i. V. m. dem Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -register-Gesetz - KFRG), § 65c Absatz 1 Satz 2 SGB V sowie dem KKR StV.

Weitergabe der personenbezogenen Daten:

Nutzen für die bevölkerungsbezogene (epidemiologische) Krebsregistrierung

Die Sie betreffenden epidemiologischen Daten (Geschlecht, Monat und Jahr der Geburt, Wohnort, Tumordiagnose und Art der Therapie) und die Sie identifizierenden Angaben werden vom Klinischen Krebsregister ohne Ihre Versichertendaten an das bevölkerungsbezogene (epidemiologische) **Gemeinsame Krebsregister (www.berlin.de/gkr/)¹** übermittelt.

Bevölkerungsbezogene (epidemiologische) Krebsregister sind Einrichtungen zur Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen in definierten Erfassungsgebieten. Krebsregister bieten eine wertvolle Grundlage, um noch mehr über Ursachen und Entwicklung von Krebskrankheiten herauszufinden. Es hat darüber hinaus vornehmlich anonymisierte Daten für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen.

Nutzen für die Forschung

Das Klinische Krebsregister übermittelt auf Antrag ohne Ihre Einwilligung nur anonymisierte oder verschlüsselte (pseudonymisierte) Daten an Personen zum Zweck der Verarbeitung für konkrete Projekte der **Versorgungsforschung**. Kann ein Forschungsvorhaben nur mit Ihren identifizierenden Angaben durchgeführt werden, weil z. B. Patientenbefragungen durchgeführt werden müssen, muss dazu Ihre vorherige schriftliche Einwilligung vorgelegt werden.

Angaben, die an das Klinische Krebsregister übermittelt werden:

Identifizierende Angaben zu Ihrer Person, insbesondere:	Wichtige medizinische Angaben über Ihre Krebserkrankung, insbesondere:
<ul style="list-style-type: none"> • Familienname, Vornamen, frühere Namen • Anschrift Ihrer Hauptwohnung • Geburtsdatum 	<ul style="list-style-type: none"> • Art und Sitz des Tumors • Diagnosedatum • Art der Diagnosesicherung

¹ Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen

<ul style="list-style-type: none"> • Geschlecht • Angabe zu Ihrer gesetzlichen oder privaten Krankenversicherung und ggf. zu Ihrer Beihilfe 	<ul style="list-style-type: none"> • Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie, einschließlich Nebenwirkungen • Krankheitsverlauf
---	--

Nicht-melanotische Hauttumoren und ihre Frühstadien werden nicht an das Klinische Krebsregister gemeldet. Der **direkten** Meldung der sie betreffenden Daten an das Gemeinsame Krebsregister können Patientinnen und Patienten unabhängig davon, ob ihr Hauptwohnsitz im Land Brandenburg oder im Land Berlin liegt, widersprechen. In diesem Fall werden von der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt keine Daten an das Gemeinsame Krebsregister übermittelt.

Schutz Ihrer Daten

Das Krebsregister unterliegt strengen datenschutzrechtlichen Vorschriften. Umfang, Speicherung, Nutzung, Weitergabe und Löschung der Daten unterliegen genauen gesetzlichen Regelungen und der Kontrolle durch die Datenschutzbeauftragten der Länder Brandenburg und Berlin.

Die Speicherung und Verarbeitung aller notwendigen Angaben zu Ihrer Person findet ausschließlich in einem personell und technisch abgegrenzten Bereich des besonders gesicherten Klinischen Krebsregisters statt. Nur wenige, ausdrücklich benannte Personen haben Zugang zu Ihren Personangaben und unterliegen einer strengen Schweigepflicht. Alle weiteren Schritte der statistischen Verarbeitung der Daten finden ohne identifizierende Angaben zur Ihrer Person statt.

Die Weitergabe von Daten an die Krebsregister anderer Länder, das Gemeinsame Krebsregister oder an wissenschaftliche Einrichtungen ist nur unter festgelegten und überprüfbaren Bedingungen möglich.

Dauer der Speicherung bzw. Recht auf Löschung und Sperrung des Direktabrufs

Die Dauer der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten richtet sich nach der Art der Daten. Ihr Familienname, Vornamen, frühere Namen, Geburtsdatum sowie Anschriften der Hauptwohnung (derzeitige und letzte frühere) werden nach Ablauf von 10 Jahren nach Ihrem Tod oder spätestens 130 Jahre nach Ihrer Geburt gelöscht (Art. 18 Abs. 2; 3 Abs. 1 Nr. 1, 3, 4 KKR StV).

Sobald durch den Leichenschauscheinabgleich Kenntnis von Ihrem Tod besteht, wird grundsätzlich der Direktzugriff zum gesamten Datensatz zu Ihrer Person gesperrt (Art. 18 Abs. 3; 29 Abs. 3 KKR StV). Eine Ausnahme besteht im Falle der Erforderlichkeit für das Abrechnungsverfahren, durchzuführende Strafverfahren oder ein Ordnungswidrigkeitsverfahren (Art. 34, 35 KKR StV).

Zu der Dauer der Speicherung im Falle eines Widerspruchs gegen die Meldung an das Klinische Krebsregister s.u. „Ihre Rechte: In Bezug auf die Meldung an das Klinische Krebsregister (Art. 15 Abs. 1 KKR StV)“.

Ihre Rechte

- **Als betroffene Person i. S. d. DSGVO**

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Klinischen Krebsregister verarbeitet werden. Sie können sich für eine Auskunft jederzeit an uns wenden. Bei einer Auskunftsanfrage, die nicht schriftlich erfolgt, bitten wir um Verständnis dafür, dass wir ggf. Nachweise von Ihnen zur Identifizierung verlangen.

Der Antrag sollte Ihren Familiennamen, Vornamen, frühere Namen, Geburtsdatum und Anschrift der Hauptwohnung beinhalten. Sie werden gebeten, schriftlich eine/n Ärztin/Arzt oder eine/n Zahnärztin/Zahnarzt zu benennen, an die/den das Klinische Krebsregister die schriftliche Auskunft über die dort gespeicherten Daten übermittelt, damit diese/dieser Ihnen die Daten fachlich erläutern kann. Benennen Sie keine Ärztin/Arzt oder Zahnärztin/Zahnarzt, erfolgt die schriftliche Auskunft durch das Klinische Krebsregister direkt an Sie nach Prüfung Ihrer Identität.

Ferner haben können Sie die Berichtigung oder Löschung ihrer personenbezogenen Daten verlangen und haben ein Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, soweit Ihnen dies gesetzlich zusteht.

Zudem besteht ein Recht auf Datenübertragbarkeit nach Maßgabe der datenschutzrechtlichen Vorgaben. Im Falle eines Umzugs in ein anderes Bundesland können Ihre personenbezogenen Daten auf diese Weise in das entsprechende Klinische Krebsregister übertragen werden.

Außerdem können Sie der Verarbeitung Ihrer Daten im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben widersprechen.

Schließlich können Sie sich bei einer Datenschutzaufsichtsbehörde (s. u.) über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch uns beschweren.

- **In Bezug auf die Meldung und Speicherung beim Klinischen Krebsregister**

- **Auskunftsrecht**

Als Patientin oder Patient haben Sie jederzeit das Recht, Auskunft über die zu Ihrer Person und Tumorerkrankung gespeicherten Daten zu erhalten. Bitte nehmen Sie in diesem Fall Kontakt mit einer Registerstelle auf oder sprechen Sie hierzu Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt an, damit sie oder er für Sie die im Register vorliegenden Daten erfragen und Ihnen darüber Auskunft erteilen kann.

- **Widerspruchsrecht**

Sie können der Speicherung Ihrer medizinischen Daten aus einzelnen oder allen Meldungen im Klinischen Krebsregister widersprechen. In diesem Fall werden zwar die Sie identifizierenden Daten sowie die Tatsache und Art des Widerspruchs, sowie bei Berliner Patienten das Datum der ersten Tumordiagnose, das Sterbedatum sowie epidemiologische Daten gem. Art. 3 Abs. 2 Nr. 4-13 KKR StV an das Klinische Krebsregister übermittelt (Widerspruchsdatenbank), nicht aber die Ihre Tumorerkrankung betreffenden medizinischen Angaben und Ihre Versichertendaten. Nur so weiß das Klinische Krebsregister, dass wegen Ihres Widerspruchs eine Nachrecherche wegen fehlender medizinischer Daten nicht erfolgen darf.

Erheben Sie den Widerspruch zeitgleich mit der ersten Meldung beim Klinischen Krebsregister, werden außer den für die Widerspruchsdatenbank erforderlichen Daten keine weiteren gespeichert.

Sofern Sie nachträglich einen Widerspruch gegen die Speicherung einer oder aller Meldungen im Klinischen Krebsregister erheben, werden die diesbezüglichen gespeicherten medizinischen Daten gelöscht und Ihre identifizierenden Angaben in einen gesonderten Datenbestand überführt, damit diese nicht am allgemeinen Datenverkehr im Klinischen Krebsregister teilnehmen. Eine Ausnahme besteht für die Daten, die für das Abrechnungsverfahren benötigt werden.

Die in der Widerspruchsdatenbank enthaltenen Daten werden an dem Tag, an dem Ihr Tod durch das Gemeinsame Krebsregister (GKR) bekannt gegeben wird (Identitätsdaten) bzw. sechs Monate nach der Datenübermittlung an das GKR (Berliner Patienten) gelöscht.

Den Widerspruch können Sie bei Ihrer behandelnden Ärztin/Ihrem behandelnden Arzt oder bei dem Versorgungsbereich des Klinischen Krebsregisters erheben. Die Kontaktdaten der Registerstellen finden Sie unten oder im Internet unter www.kkrbb.de.

- **In Bezug auf die Meldung an das Epidemiologische Krebsregister**

Patientinnen und Patienten mit Hauptwohnsitz im Land Brandenburg haben unabhängig vom Widerspruchsrecht gegen die Speicherung medizinischer Daten auch das Recht, nur der Übermittlung von epidemiologischen Daten durch das Klinische Krebsregister an das epidemiologische Gemeinsame Krebsregister zu widersprechen.

Patientinnen und Patienten mit Hauptwohnsitz im Land Berlin haben **nicht** das Recht auf Widerspruch gegen die Übermittlung von epidemiologischen Daten durch das Klinische Krebsregister an das epidemiologische Gemeinsame Krebsregister. Diese Daten sind daher zusammen mit Ihren

identifizierenden Angaben von der meldepflichtigen Person oder Meldestelle an das Klinische Krebsregister zu übermitteln.

Patientinnen und Patienten mit nicht-melanotischen Hauttumoren und ihren Frühstadien können unabhängig davon, ob ihr Hauptwohnsitz im Land Brandenburg oder im Land Berlin liegt, der **direkten** Meldung der sie betreffenden Daten an das Gemeinsame Krebsregister widersprechen. In diesem Fall werden von der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt keine Daten an das Gemeinsame Krebsregister übermittelt.

Besonderheiten der Abrechnung für Privatversicherte und/oder Beihilfeberechtigte

Das Klinische Krebsregister rechnet die anfallenden Kosten (Registerpauschale und Meldevergütungen) von privat Krankenversicherten und/oder Beihilfeberechtigten direkt mit Ihrer Versicherung und/oder Ihrer zuständigen Beihilfestelle ab. Deshalb wird Sie Ihre behandelnde Ärztin/Ihr behandelnder Arzt um die hierfür notwendigen Angaben (insbesondere die zuständige Beihilfestelle) bitten. Bei der direkten Abrechnung mit Ihrer Beihilfestelle kann es zum wechselseitigen Austausch Ihrer zur Abrechnung notwendigen personenbezogenen Daten kommen, wenn Sie keinen Widerspruch gegen die Speicherung von medizinischen Daten im Klinischen Krebsregister erhoben haben (s.o.).

Weitere Informationen und Auskünfte

- **Verantwortliche Stelle i. S. v. Art. 4 Nr. 7 DSGVO:**
Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH
Dreifertstraße 12
03044 Cottbus
Tel.: 0355 49493 100
Fax: 0355 49493 109
E-Mail: info@kkrbb.de / www.kkrbb.de
- **Vertrauensstelle des Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen:**
Brodauer Str. 16-22
12621 Berlin
Tel.: 030 56581200
- **Datenschutzbeauftragte:**
Tel.: 0355 49394993
E-Mail: Datenschutz@kkrbb.de
- **Datenschutzaufsichtsbehörde:**
Die Landesbeauftragte für den Datenschutz und für das Recht auf Akteneinsicht
Stahnsdorfer Damm 77
14532 Kleinmachnow
Tel.: 033203 3560
Fax: 033203 35649
E-Mail: Poststelle@LDA.Brandenburg.de

Registerstellen des Klinischen Krebsregisters

<p><u>Standort Berlin:</u></p> <p>Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH Registerstelle Berlin Potsdamer Str.182 10783 Berlin</p> <p>Telefon: 030 21993 223 Telefax: 030 21993 208</p> <p>E-Mail: Sekr_B@kkrbb.de</p>	<p><u>Standort Cottbus:</u></p> <p>Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH Registerstelle Cottbus c/o Carl-Thiem-Klinikum Cottbus, Haus 58 Thiemstraße 111 03048 Cottbus</p> <p>Telefon: 0355 49493 130 Telefax: 0355 49493 139</p> <p>E-Mail: Sekr_CB@kkrbb.de</p>
<p><u>Standort Frankfurt (Oder):</u></p> <p>Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH Registerstelle Frankfurt (Oder) Im Technologiepark 1 15236 Frankfurt (Oder)</p> <p>Telefon: 0355 49493 300 Telefax: 0355 49493 309</p> <p>E-Mail: Sekr_FF@kkrbb.de</p>	<p><u>Standort Neuruppin:</u></p> <p>Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH Registerstelle Neuruppin c/o Universitätsklinikum Ruppin-Brandenburg, Haus R Fehrbelliner Straße 38 16816 Neuruppin</p> <p>Telefon: 0355 49493 400 Telefax: 0355 49493 409</p> <p>E-Mail: Sekr_NP@kkrbb.de</p>
<p><u>Standort Potsdam:</u></p> <p>Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH Registerstelle Potsdam Gutenbergstraße 66 14467 Potsdam</p> <p>Telefon: 0355 49493 450 Telefax: 0355 49493 459</p> <p>E-Mail: Sekr_P@kkrbb.de</p>	<p><u>Standort Schwedt:</u></p> <p>Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH Registerstelle Schwedt Am Klinikum 1 16303 Schwedt</p> <p>Telefon: 0355 49493 460 Telefax: 0355 49493 469</p> <p>E-Mail: Sekr_SD@kkrbb.de</p>

Bestätigung über die erteilte Information

Informierende Ärztin/ informierender Arzt oder
informierende Zahnärztin/ informierender Zahnarzt (Meldende Person):

Name, Vorname

Funktion

Bestätigung – Patientin/Patient

Hiermit bestätige ich

Name, Vorname

geb. am

durch die o.g. Ärztin/ den o.g. Arzt oder die o.g. Zahnärztin/ den o.g. Zahnarzt über die Übermittlung meiner personenbezogenen Daten (insbesondere Gesundheitsdaten) an das Klinische Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg und meine damit in Zusammenhang stehenden Rechte mündlich und schriftlich informiert worden zu sein. Ich habe die Information verstanden und ein Exemplar dieser Informationsschrift erhalten.

Datum

Ort

*Unterschrift Patientin/Patient
oder gesetzlicher Vertreter*

Bestätigung – Meldende Person

(Nur dann zwingend erforderlich, wenn keine schriftliche Bestätigung der Patientin/ des Patienten über erteilte Information vorliegt.)

Hiermit bestätige ich die o.g. Patientin oder den o.g. Patienten über die Übermittlung ihrer/seiner personenbezogenen Daten an das Klinische Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg und ihre/seine damit in Zusammenhang stehenden Rechte mündlich und schriftlich informiert zu haben und ihr/ihm ein Exemplar dieser Informationsschrift ausgehändigt zu haben.

Datum

Ort

*Unterschrift der informierenden Ärztin /
des informierenden Arztes*