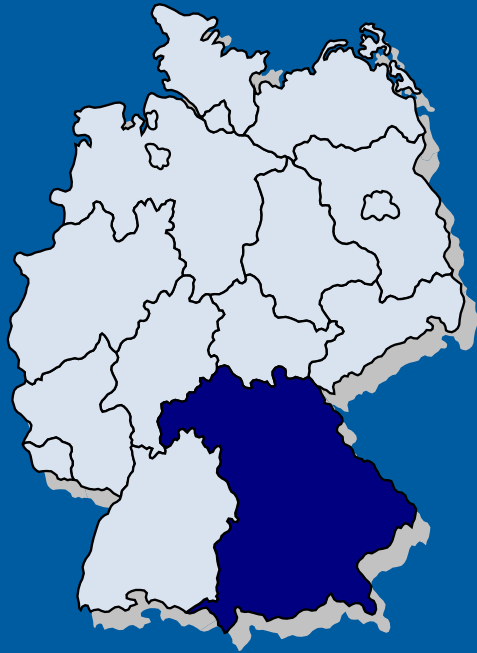


Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern



Informationsfaltblatt für Patientinnen und Patienten, für Ärztinnen und Ärzte

www.krebsregister-bayern.de

Krebsregister - Was ist das?

Das Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern beobachtet das Auftreten und die Trendentwicklung aller Formen von bösartigen Krebserkrankungen und ihrer Frühformen. Diese Daten werden statistisch-epidemiologisch ausgewertet und sind eine wichtige Grundlage für die Gesundheitsplanung und die Krebsursachenforschung. Die Analyse erfolgt bevölkerungsbezogen, das heißt, sie richtet sich nach den Wohnorten oder Landkreisen, in denen die Patienten wohnen. Dadurch kann festgestellt werden, ob in bestimmten Gebieten Häufungen von Tumorerkrankungen auftreten.

Krebsregister - Warum brauchen wir das?

Bei der Heilung von Krebs wurde bis heute weltweit schon viel erreicht. Um diese Krankheit noch besser verhindern, behandeln oder früher erkennen zu können, ist es wichtig, noch mehr über die Ursachen und die Entwicklung von Krebs herauszufinden. Krebsregister bieten dafür eine wertvolle Grundlage.

Unterschiede in der Art und Häufigkeit von Krebserkrankungen zwischen verschiedenen Regionen können wichtige Hinweise für die Erforschung von Krebsursachen geben. Wissenschaftler können dann in Studien solchen Hinweisen gezielt nachgehen. Der Bevölkerungsbezug hilft dabei, dass Ergebnisse solcher Studien nicht nur für eine kleine Untersuchungsgruppe, sondern für die Gesamtbevölkerung gelten.

Das Beobachten von zeitlichen Veränderungen bei der Erkrankungshäufigkeit und der Stadienverteilung ermöglicht es, den Nutzen von Vorsorge- und Früherkennungsmaßnahmen zu bewerten, beispielsweise des flächendeckenden Mammographiescreenings.

Zur Bedarfsplanung im Gesundheitswesen liefert das Krebsregister Zahlen zur aktuellen Situation sowie Schätzungen für künftige Entwicklungen.

Krebsregister - Was habe ich als Krebspatient damit zu tun?

Eines steht fest: Ohne die Mithilfe aller Krebspatienten kann es keine verlässlichen Daten über die Entstehung und die Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland geben. Helfen Sie daher mit und lassen Sie bitte Ihre Daten melden.

! Nur wenn alle Betroffenen mitmachen, können wir aussagefähige Daten über Krebserkrankungen gewinnen!

Krebsregister - Welche Daten werden erfasst und gespeichert?

Wenn bei Ihnen die Diagnose einer bösartigen Krebserkrankung oder deren Frühform gestellt wurde, sollen dies die behandelnden Ärzte melden. Erfasst werden neben Angaben zu Ihrer Person Daten zur Krebserkrankung (z.B. Zeitpunkt der Erkrankung, Sitz des Tumors, Art und Größe) sowie einige grundlegende Informationen zur Therapie. Die Meldungen werden zunächst von den regionalen klinischen Krebsregistern gesammelt und dann an die Vertrauensstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters weitergeleitet. Dort werden Ihre persönlichen Daten so verschlüsselt, dass keine Namen und Anschriften mehr erkennbar sind. Diesen Vorgang bezeichnet man als Pseudonymisierung. Die Personendaten werden danach gelöscht. Die pseudonymisierten Informationen kommen zusammen mit den medizinischen Daten zur Registerstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters und werden dort gespeichert und ausgewertet. Falls Sie nicht in Bayern wohnen, werden die Daten stattdessen an das Krebsregister Ihres Bundeslandes geleitet. Personenidentifizierbare Daten werden nicht nach außen gegeben.

Bei Fragen zur Meldung der Daten oder Bedenken zum Datenschutz können Sie sich jederzeit an Ihr klinisches Krebsregister oder an die Vertrauens- bzw. die Registerstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern wenden (Adressen siehe Rückseite).

Meldeverfahren und Meldeweg

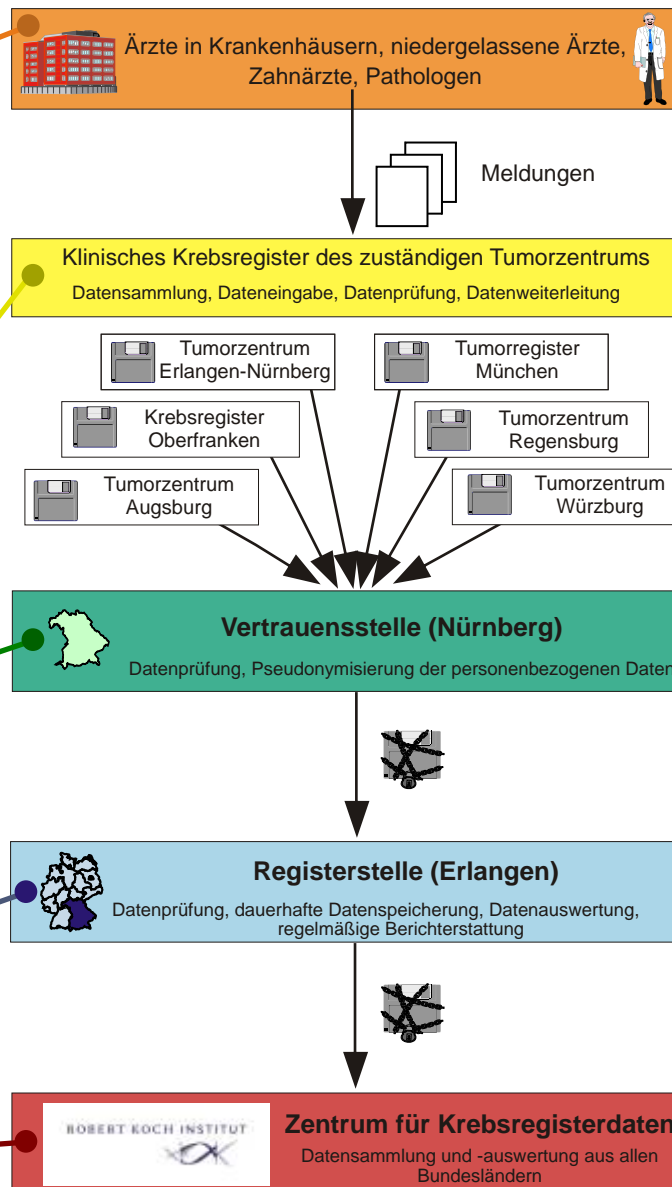
Die personenbezogenen Daten der Tumorkranke werden schriftlich oder elektronisch von Ärzten in Krankenhäusern, niedergelassenen Ärzten, Zahnärzten und insbesondere Pathologen an das klinische Krebsregister des zuständigen Tumorzentrums gemeldet. Erfasst werden alle bösartigen Neubildungen einschließlich ihrer Frühformen. Für die Meldungen an das Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern wird eine Aufwandsentschädigung bezahlt.

In den klinischen Krebsregistern der Tumorzentren werden die Daten gesammelt, auf Vollständigkeit und Schlüssigkeit geprüft und Auswertungen von Therapieverläufen und Langzeitergebnissen zur Qualitätssicherung für die meldenden Stellen durchgeführt. Bei Unklarheiten erfolgen Rückfragen bei den Meldenden. In regelmäßigen Abständen werden die erfassten epidemiologischen Daten an die Vertrauensstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters weitergeleitet.

Die Vertrauensstelle ist am Institut für Pathologie des Klinikums Nürnberg eingerichtet. Sie überprüft die eingegangenen Daten auf Vollständigkeit und Plausibilität und pseudonymisiert die Personendaten. Spätestens drei Monate nach der Übermittlung der Daten an die Registerstelle müssen sie in der Vertrauensstelle gelöscht werden.

Die Registerstelle ist am Universitätsklinikum Erlangen eingerichtet. Nach intensiver Qualitätskontrolle werden dort die medizinischen Daten zusammen mit den pseudonymisierten Personendaten dauerhaft gespeichert. Mit statistisch-epidemiologischen Analysen werden die Daten ausgewertet, zeitliche Veränderungen oder regionale Häufungen untersucht und regelmäßig Berichte erstellt.

Die Registerstelle übermittelt einmal jährlich die epidemiologischen Daten an das für Deutschland im Robert-Koch-Institut eingerichtete Zentrum für Krebsregisterdaten in Berlin; dieses sammelt die epidemiologischen Daten aus allen Bundesländern.



Datenschutz

Die Grundlage für die Krebsregistrierung in Bayern bildet das Bayerische Krebsregistergesetz vom 25.7.2000, zuletzt geändert am 24.12.2005. Regelungen zum Datenschutz sind dabei besonders beachtet. Das Recht des Einzelnen auf Selbstbestimmung bei der Weitergabe persönlicher Daten ist gewährleistet.

Das Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern besteht aus zwei örtlich getrennten Einrichtungen:

- Einer **Vertrauensstelle**, die die eingehenden Daten so verschlüsselt, dass Name und genaue Wohnanschrift nicht mehr daraus entnommen werden können,
- und einer **Registerstelle**, die neben den medizinischen Daten nur diese pseudonymisierten Daten zur dauerhaften Speicherung erhält und die Identitätsdaten nicht entschlüsseln kann.

In Bayern gibt es weiterhin keine Meldepflicht für Krebserkrankungen. Durch die Pseudonymisierung ist Ihr Name und Ihre Anschrift bis auf den Wohnort im bevölkerungsbezogenen Krebsregister nicht erkennbar. Sie haben die Möglichkeit, der Weitergabe Ihrer Krankheitsdaten zu widersprechen. Wenden Sie sich hierzu an das für Ihren Wohnort zuständige klinische Krebsregister.

Der Abgleich personenbezogener Daten mit den Daten des Krebsregisters und die Entschlüsselung der erforderlichen Identitätsdaten ist nur in bestimmten Fällen (Gesundheitsschutz und Forschung) mit Genehmigung des Bayerischen Staatsministeriums für Umwelt und Gesundheit zulässig. Sollten Ihnen diese Daten dann zugeordnet werden können, dürfen sie nur mit Ihrer schriftlichen Einwilligung oder im Todesfall mit der Einwilligung Ihres nächsten Angehörigen an Dritte übermittelt werden.

Falls Sie wissen möchten, ob und welche Eintragungen zu Ihrer Person gespeichert sind, können Sie einen Arzt oder Zahnarzt benennen, dem das Krebsregister die Angaben mitteilen wird. Der Arzt wird Sie dann über diese Mitteilung informieren.

Regionale Einzugsbereiche und Ansprechpartner


Zusätzliche Hinweise für Ärztinnen und Ärzte

Nach einer vierjährigen Aufbauphase mit nur einem Teil der Fläche Bayerns werden seit 1.1.2002 Daten aus allen bayerischen Landkreisen und kreisfreien Städten erfasst. Die Meldungen werden regional durch die klinischen Krebsregister der zuständigen Tumorzentren gesammelt und an das Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern weitergeleitet. Die Gebietszuordnung seit 1.1.2007 und die Kontaktadressen dieser regionalen Register sowie die dortigen Ansprechpartner können Sie der Grafik entnehmen.

Tumorzentrum Würzburg am CCC Mainfranken
Direktor:
 Prof. Dr. med. Ralf C. Bargou
Tumorregister:
 Dr. rer. nat. Uwe Mäder / Karl-Heinz Seidel
 Josef-Schneider-Str. 6, Haus C16
 97080 Würzburg
 Tel.: 0931/ 201-35860, -35862
register.tz@mail.uni-wuerzburg.de
www.tumorzentrum.uni-wuerzburg.de



Tumorzentrum Oberfranken e.V.
Sprecher: PD Dr. B. Greger
Krebsregister Oberfranken
Leiter: PD Dr. med. Alexander Kiani
Koordination und Geschäftsführung: Tanja Maisel
 Hohe Warte 8
 95445 Bayreuth
 Tel.: 0921/ 400-3820
krebsregister-oberfranken@klinikum-bayreuth.de




Tumorzentrum Regensburg e. V.
Vorsitzender:
 Prof. Dr. med. F. Hofstädter
Geschäftsführung:
 Dr. med. Monika Klinkhammer-Schalke
 Josef-Engert-Str. 9
 93053 Regensburg
 Tel.: 0941/ 943-1803
zentrum.tumor
@klinik.uni-regensburg.de
www.tumorzentrum-regensburg.de



Tumorzentrum Erlangen-Nürnberg
Vorsitzender:
 Prof. Dr. med. Matthias W. Beckmann
Geschäftsführerin:
 Dr. med. Sabrina Petsch
 Carl-Thiersch-Str. 7
 91052 Erlangen
 Tel.: 09131/ 85-39290
tumorzentrum@tuz.imed.uni-erlangen.de
www.tumorzentrum.uk-erlangen.de



Tumorzentrum Augsburg
Vorsitzender:
 Prof. Dr. med. Hans Arnholdt
Koordination und Tumorregister:
 Dr. med. Gerhard Schenkirsch
 Stenglinstraße 2
 86156 Augsburg
 Tel.: 0821/ 400-3100
tumorzentrum@klinikum-augsburg.de
www.tumorzentrum-augsburg.de



Tumorregister München
Leitung:
 Prof. Dr. med. Jutta Engel
Stellvertretung:
 Dr. rer. biol. hum.
 Gabriele Schubert-Fritschle
 IBE/Klinikum Großhadern
 Marchioninstr. 15
 81377 München
 Tel.: 089/ 7095-4752
tumor@ibe.med.uni-muenchen.de
www.tumorregister-muenchen.de




Das Krebsregistergesetz gibt der Ärzteschaft das Recht, alle neuen Krebsfälle in Bayern zu melden, und berücksichtigt gleichzeitig durch strenge Regelungen das Selbstbestimmungsrecht des Patienten an seinen Daten. Jede Patientin und jeder Patient muss deshalb individuell über die Meldung von Daten an das Register und über das Widerspruchsrecht informiert werden. Dabei kann zum Beispiel dieses Falblatt übergeben werden oder bei Aushändigung des Nachsorgekalenders auf die darin enthaltene entsprechende Informationsseite verwiesen werden.

Damit die bayerischen Ärztinnen und Ärzte ihrer Informationspflicht nachkommen können, stellt das Krebsregister zur Unterstützung diese Informationsfaltblätter und verschiedene Plakate kostenfrei zur Verfügung.

Wissenschaftlicher Beirat

Dem wissenschaftlichen Beirat zur Unterstützung und Förderung des bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern gehören neben den sechs klinischen Krebsregistern, der Vertrauensstelle und der Registerstelle Vertreter folgender Einrichtungen an:

- Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit
- Bayerische Landesärztekammer
- Bayerische Krankenhausgesellschaft
- Bayerische Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung
- Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern
- Kassenärztliche Vereinigung Bayerns



Dieses Falblatt, zusätzliche Informationsposter sowie die regelmäßigen Jahresberichte des Krebsregisters und andere Informationen erhalten Sie kostenfrei bei Ihrem regional zuständigen klinischen Krebsregister oder direkt beim Bevölkerungsbezogenen Krebsregister Bayern. Alle Materialien - auch das bayerische Krebsregistergesetz - stehen außerdem im Internet zur Verfügung.

www.krebsregister-bayern.de

Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern

Registerstelle

Ärztliche Leitung:

Prof. Dr. med. H. Iro, Ärztlicher Direktor des
Universitätsklinikums Erlangen

Stellvertreter:

Prof. Dr. med. M. W. Beckmann, Direktor der
Frauenklinik des Universitätsklinikums Erlangen

Kontakt:

Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern
- Registerstelle -

Dr. rer. biol. hum. Martin Meyer
Östliche Stadtmauerstr. 30
91054 Erlangen

Tel. 09131/ 85-36035

Fax 09131/ 85-36040

krebsregister@ekr.med.uni-erlangen.de

Vertrauensstelle

Ärztliche Leitung:

Prof. Dr. Thomas Papadopoulos
Direktor des Instituts für Pathologie
am Klinikum Nürnberg

Kontakt:

Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern
- Vertrauensstelle -

Dipl. Biol. Mascha D. Göbel-Lissowský
Klinikum Nürnberg-Nord
Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1

90419 Nürnberg

Tel. 0911/ 378-67 38

Fax 0911/ 378-76 19

vertrauensstelle@klinikum-nuernberg.de

unterstützt durch:



**BAYERISCHE
KREBSGESELLSCHAFT E.V.**