

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

nach wie vor gehört Krebs zu den häufigsten Erkrankungen in Deutschland. Diese Diagnose kann das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen sehr verändern. Dank des medizinisch-technischen Fortschritts bei der Früherkennung und Behandlung haben sich die Heilungschancen vieler Krebserkrankungen bzw. ihrer Frühformen entscheidend verbessert. Nach wie vor stehen wir jedoch vor offenen Fragen, zu deren Beantwortung Krebsregister beitragen können. Dies gilt auch für gutartige Hirntumore; daher werden auch alle Hirntumore vom Krebsregister dokumentiert.

Für die Meldung Ihrer Daten an das EKN bedanken wir uns herzlich!

Wozu braucht ein epidemiologisches Krebsregister Ihre Daten?

In einem bevölkerungsbezogenen (epidemiologischen) Krebsregister werden alle Fälle von bösartigen Tumorerkrankungen in der Bevölkerung gesammelt. Diese Daten werden nicht nur benötigt, um Ursachen von Krebs zu erforschen. Sie dienen auch der Verbesserung von Behandlungsstrategien und von Maßnahmen zur Prävention und Früherkennung sowie der Erkennung örtlicher und zeitlicher Trends in unserem Land. Damit kann auch die Planung von Gesundheitseinrichtungen in Niedersachsen besser auf die Bedürfnisse von Krebspatientinnen und -patienten abgestimmt werden.

Wie und was wird in Niedersachsen registriert?

Seit 2003 werden landesweit alle Krebserkrankungen unter strengen Datenschutzvorkehrungen im Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen (EKN) registriert. Seit 2013 gilt ein geändertes Gesetz, wonach alle Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte, die eine Krebserkrankung oder einen gutartigen Hirntumor feststellen und behandeln, verpflichtet sind, diese dem EKN zu melden. Die Meldung muss neben Ihren Personendaten das Diagnosedatum, die Diagnose, den histologischen Befund, das erkrankte Organ, das Erkrankungsstadium und die Diagnosemethode enthalten. Weitere Angaben zum Beispiel zur Therapie sind möglich.

In der Vertrauensstelle des EKN im Niedersächsischen Landesgesundheitsamt werden die eingehenden Meldungen geprüft, verschlüsselt und an die Registerstelle des EKN weitergeleitet.

In der Registerstelle werden die Meldungen dauerhaft verschlüsselt gespeichert und wissenschaftlich ausgewertet. Für bestimmte gesetzlich geregelte Aufgaben, z.B. die Überprüfung von Diagnose- oder Behandlungsmethoden, können die Personendaten in der Vertrauensstelle wieder entschlüsselt werden.

Die Fachaufsicht für das Krebsregister obliegt dem Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung.

Wo gibt es Ergebnisse?

Das Krebsregister veröffentlicht jährlich einen Bericht. Alle Jahresberichte sowie eine interaktive Datenbank sind im Internet abrufbar (www.krebsregister-niedersachsen.de).

Bei örtlichen Fragestellungen kann das Krebsregister die zuständigen Gesundheitsbehörden bei Auswertungen unterstützen. Für genehmigte wissenschaftliche Forschungsvorhaben sowie zur Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung stellt das Krebsregister Daten bereit.

Eine enge Zusammenarbeit besteht in Niedersachsen mit dem Tumorzentrum der Medizinischen Hochschule Hannover, dem Universitätskrebszentrum Göttingen - Comprehensive Cancer Center (G-CCC) sowie dem Referat Onkologie der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen. Auf Bundesebene arbeitet das EKN mit dem Robert Koch-Institut zusammen, das gemeinsam mit der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) beispielsweise die Schrift „Krebs in Deutschland“ herausgibt.

Können Sie widersprechen?

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt (auch Ihre Zahnärztin oder Ihr Zahnarzt) ist verpflichtet, alle Krebserkrankungen und Hirntumore zu melden. Daten zu Ihrer Erkrankung werden in jedem Fall gespeichert, damit das Krebsregister seine grundlegenden Aufgaben erfüllen kann. Mit der Speicherung Ihrer verschlüsselten persönlichen Daten ermöglichen Sie dem Krebsregister, für einzelne Studien oder bei regionalen Krebshäufungen mit Ihnen Kontakt aufzunehmen. Umgekehrt können auch Sie anhand dieser Daten Auskunft vom Krebsregister über die zu Ihnen gespeicherten Daten bekommen. Sie können jedoch einer Speicherung Ihrer Personendaten (Name und Adresse) widersprechen; damit wären eine solche Kontaktaufnahme und die Auskunft ausgeschlossen. Diesen Widerspruch können Sie bei jeder Ärztin, jedem Arzt oder bei der Vertrauensstelle des Krebsregisters einlegen.