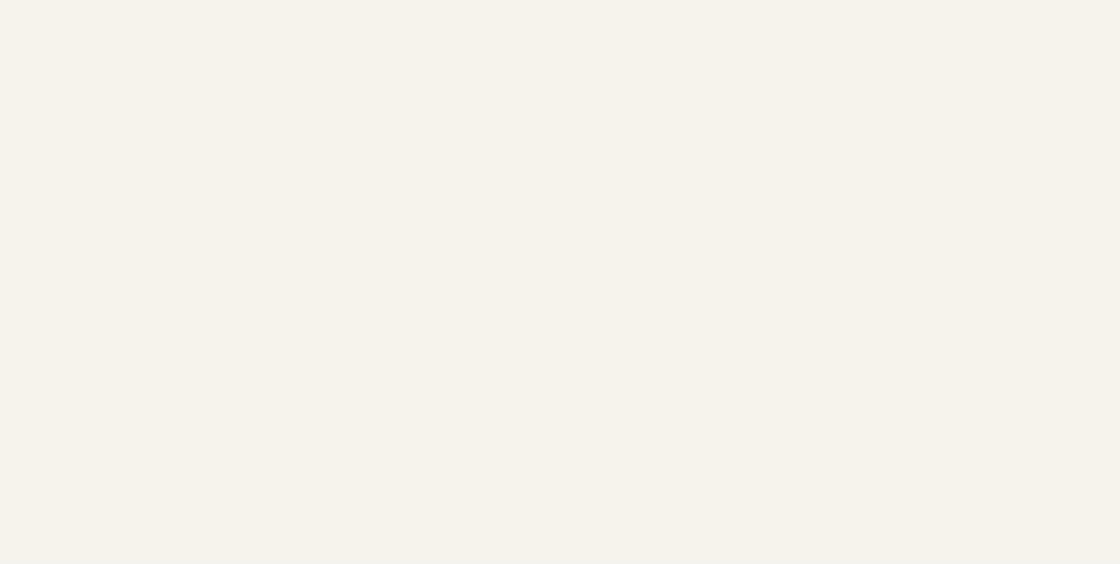




**HAMBURGISCHES**

**KREBSREGISTER**

Infos für Patientinnen und Patienten





## Inhalt

Gemeinsam gegen Krebs	<b>4</b>
Wir über uns – unsere Aufgaben	<b>6</b>
Unsere gesetzlichen Grundlagen	<b>8</b>
Informationen zum Datenschutz	<b>10</b>
Welche Daten werden uns gemeldet?	<b>13</b>
Was sind Ihre Rechte?	<b>18</b>

## Gemeinsam gegen Krebs

### Liebe Patientin, lieber Patient,

in Hamburg werden jährlich mehr als 20.000 neu an Krebs erkrankte Menschen behandelt – auch Sie gehören dazu. Die Diagnose einer Tumorerkrankung stellt für die meisten Betroffenen einen Einschnitt in ihr bisheriges Leben dar und verändert von einem Moment zum anderen alles. Vieles ist nun zu bedenken. Wir wünschen Ihnen hierfür viel Kraft und alles Gute.

Ihre behandelnden ärztlichen Praxen, Kliniken oder ärztlich betreuten Einrichtungen der onkologischen Versorgung (z. B. Hospiz oder Palliativpflege) sind gesetzlich verpflichtet, Ihre Erkrankungsdaten an das Hamburgische Krebsregister zu melden und Sie darüber zu informieren. Die Meldepflicht gilt für erwachsene ebenso wie für minderjährige Krebspatientinnen und Krebspatienten. Diese Daten sind wichtig, um an dem Krankheitsbild Krebs zu forschen und damit das Wissen zu erweitern – zum Wohle aller Patientinnen und Patienten, deren Kinder und Enkelkinder. Die Heilungsaussichten bei Krebserkrankungen haben sich durch die medizinischen Fortschritte bei Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge in vielen Fällen bereits sehr verbessert. Dennoch bleiben immer Fragen offen. Und nur, wenn verlässliche Informationen zu

Auftreten, Behandlung und Verlauf aller Krebserkrankungen vorliegen, kann die medizinische Versorgung in Hamburg angemessen bewertet und weiterentwickelt werden.

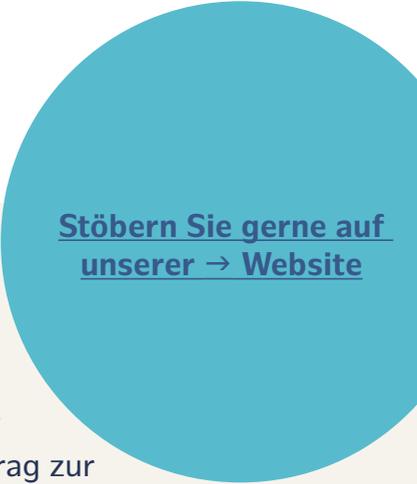
Hier setzt unsere Arbeit an: Wir sammeln die Daten, verarbeiten sie und stellen sie für Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte sowie für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung. Der Schutz dieser sensiblen Gesundheitsinformationen wird dabei immer gewährleistet. Im Mittelpunkt unseres Tuns steht die Gewinnung und Weitergabe zuverlässiger und unabhängiger Erkenntnisse über Krebs.

Helfen Sie mit – Ihre Daten sind ein wesentlicher Beitrag zur Verbesserung der onkologischen Versorgung!

Herzlichen Dank für Ihr Vertrauen,  
Ihr Hamburgisches Krebsregister

### **Jede Meldung ist wichtig!**

Der Nutzen eines Krebsregisters hängt von der Vollständigkeit und der Qualität der gesammelten Informationen ab. Ihre Daten stellen daher einen wichtigen Beitrag zur Krebsforschung und -bekämpfung dar und ermöglichen verlässliche Aussagen zu Entwicklung, Verbreitung und Behandlung von Krebserkrankungen.



[Stöbern Sie gerne auf  
unserer → Website](#)

## **Gemeinsam für Menschen gegen Krebs**

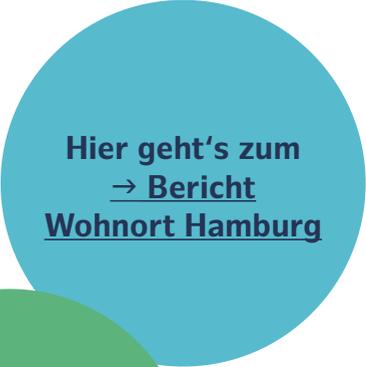
Das älteste Krebsregister der Welt – mehr Wissen,  
fundierte Forschung, bessere Versorgung

## **Wir über uns – unsere Aufgaben**

Das Hamburgische Krebsregister wurde etwa 1926/27 mit ersten Statistiken begründet und gilt somit als ältestes bevölkerungsbezogenes Krebsregister der Welt. Das zunächst nur auf die in Hamburg lebenden Menschen bezogene epidemiologische Register lieferte Erkenntnisse über Auftreten und Häufigkeit von Krebserkrankungen, ihre Verteilung nach Geschlecht, Alter und Wohnort der Betroffenen sowie zu deren Überlebenschancen. Auch für die Beurteilung der Wirksamkeit von organisierten Früherkennungsprogrammen sind diese Daten wichtig.

Seit 2014 erweiterten sich unsere Aufgaben um die flächen-deckende klinische Krebsregistrierung: Hier geht es darum, von allen in Hamburg behandelten Krebspatientinnen und -patienten umfassende Angaben über Therapien und Krankheitsverläufe zu sammeln und zu nutzen. Damit können wir die Qualität der onkologischen Behandlung objektiv und über alle medizinischen Fachrichtungen hinweg darstellen. Vergleichbare Informationen zum Krankheits- und Behandlungsgeschehen ermöglichen es den Ärztinnen und Ärzten, neue Erkenntnisse zu gewinnen und die Behandlung weiter zu verbessern.

Das Hamburgische Krebsregister ist heute ein integriertes klinisch-epidemiologisches Krebsregister für den Wohn- und Behandlungsort Hamburg. Unsere Arbeit wird in vielerlei Art und Weise sichtbar: Wir werten regelmäßig Fallzahlen, zeitliche Trends und regionale Verteilungen, Therapien sowie weitere Parameter bei bestimmten Tumorarten aus und veröffentlichen diese als interaktive Berichte auf unserer Website. Für die Publikation „Krebs in Deutschland“ liefern wir – wie alle anderen Landeskrebsregister – anonymisierte Daten an das Zentrum für Krebsregisterdaten. Eine zentrale Aufgabe besteht darin, die Hamburger Daten für wissenschaftliche Projekte und Forschungsvorhaben verfügbar zu machen, wie beispielsweise in internationalen Studien zum Überleben von Krebspatientinnen und -patienten in Europa. Mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Hamburg arbeiten wir aktiv zusammen und ermöglichen ihnen datengestützte Diskussionen im Rahmen von Qualitätskonferenzen. Ebenso liefern wir spezielle Auswertungen in sogenannten Rückmeldeberichten an Ihre Behandelnden in Kliniken und Praxen. Und nicht zuletzt rechnen wir mit den gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für den Betrieb des Krebsregisters und für die ärztlichen Meldevergütungen ab – auch dafür sind Versichertendaten notwendig.



**Hier geht's zum  
→ Bericht  
Wohnort Hamburg**



**Hier geht's zum  
→ Bericht  
Behandlungsort  
Hamburg**

## Unsere gesetzlichen Grundlagen

### **Bundesweite Gesetze**

Jährlich erkranken in Deutschland mehr als 500.000 Menschen neu an Krebs. Für ein zielgerichtetes Vorgehen im Kampf gegen Krebs startete das Bundesministerium für Gesundheit im Jahr 2008 gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Tumorzentren den Nationalen Krebsplan. Darin wurde unter anderem die bundesweite Weiterentwicklung der Krebsregistrierung angestoßen. Das am 3. April 2013 in Kraft getretene Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) hat mit dem neu in das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) eingeführten § 65c „Klinische Krebsregister“ die rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen für die Errichtung und den Betrieb der bundesweit flächendeckenden klinischen Krebsregister geschaffen. Das Bundeskrebsregisterdatengesetz (BKRG) von 2009 hatte die Länder bereits aufgefordert, verlässlich bundesweit Daten zum Krebsgeschehen zu sammeln und verfügbar zu machen. Es etablierte gleichzeitig das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut und wurde mit dem Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten vom 18. August 2021 dahingehend geändert, nun auch klinische verlaufs begleitende Daten bundesweit zu vereinigen.

## **Landesrecht Hamburg**

Rechtliche Grundlage für unsere Arbeit ist seit 1985 das Hamburgische Krebsregistergesetz (HmbKrebsRG) mit den zugehörigen Verordnungen und Bekanntmachungen. Aufgaben und Pflichten des Hamburgischen Krebsregisters werden darin festgelegt, ebenso die in Hamburg gültigen Meldeanlässe sowie Umfang, Schutz und Nutzung der gemeldeten Daten. Mit Novellierung des HmbKrebsRG am 1. Juli 2014 startete Hamburg als erstes Bundesland die flächendeckende klinische Krebsregistrierung nach § 65c SGB V. Die aktuelle Neufassung des Hamburgischen Krebsregistergesetzes (HmbKrebsRG) ist am 30. Dezember 2023 in Kraft getreten. Wesentliche Ziele sind eine verbesserte Qualität und Nutzbarkeit der Informationen für die Forschung und die Patientenversorgung, ebenso wurden neue bundesrechtliche Vorgaben im Gesetz ergänzt.

## **Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch das Hamburgische Krebsregister erfolgt auf Grundlage von Art. 9 Abs. 2 Buchstabe h), i) und j) Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) in Verbindung mit Vorschriften des HmbKrebsRG.



**Hier geht's zum  
→ HmbKrebsRG**

## Informationen zum Datenschutz

### Ihre Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner



Die Freie und Hansestadt Hamburg  
Behörde für Wissenschaft, Forschung,  
Gleichstellung und Bezirke  
Hamburgisches Krebsregister  
Vertrauensbereich  
Süderstraße 30, 20097 Hamburg  
Telefon: +49 40 42837-2211  
E-Mail: [hamburgischeskrebsregister@bwfgb.hamburg.de](mailto:hamburgischeskrebsregister@bwfgb.hamburg.de)

ist dafür verantwortlich, dass der Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten im Rahmen der klinischen Krebsregistrierung stets im Einklang mit den datenschutzrechtlichen Vorschriften erfolgt.



Den Datenschutzbeauftragten der Behörde für  
Wissenschaft, Forschung, Gleichstellung und Bezirke  
erreichen Sie unter:  
Telefon: +49 40 42863-2491  
E-Mail: [datenschutz@bwfgb.hamburg.de](mailto:datenschutz@bwfgb.hamburg.de)

## **Wir schützen Ihre Daten**

Das Hamburgische Krebsregister unterliegt strengen datenschutzrechtlichen Vorschriften. Es gelten die DSGVO und das Hamburgische Datenschutzgesetz (HmbDSG). Das HmbDSG regelt insbesondere den Umgang mit personenbezogenen Daten durch Behörden und weitere öffentliche Stellen. Unser Verständnis: Gesundheitsdaten sind besonders sensibel. Wir stellen daher durch weitreichende technische und organisatorische Maßnahmen einen umfassenden Schutz bei der Meldung, Verarbeitung und Speicherung Ihrer Daten sicher. An der Ausgestaltung und Weiterentwicklung des diesen Maßnahmen zugrundeliegenden Datenschutzkonzepts ist der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit beteiligt.

Alle Angaben zu Ihrer Person und Erkrankung werden in einem besonders gesicherten und für externe Personen und Stellen nicht zugänglichen Server gespeichert. Die Räume des Hamburgischen Krebsregisters sind zudem durch eine Alarmanlage vor dem Zugriff Dritter geschützt. Nur der organisatorisch, personell und technisch abgeteilte Vertrauensbereich im Krebsregister ist berechtigt, unmittelbar personenidentifizierende Klartextangaben (Name, Geburtsdatum, etc.) zu verarbeiten. In allen anderen Bereichen des Hamburgischen Krebsregisters sind die Informationen zu Ihrer Erkrankung einer Referenznummer (Pseudonym) zu Ihrer Person zugeordnet, die keinen Rückschluss auf Sie zulässt. Die Zugriffsrechte aller Mitarbeitenden des Hamburgischen Krebsregisters auf die Daten sind jeweils auf das zur Erfüllung ihrer Aufgaben Erforderliche beschränkt. Alle Auswertungen im Register erfolgen ausschließlich mittels pseudonymisierter oder anonymer Daten.

## Wie werden Ihre Daten geschützt?

- ✓ Die Datenverarbeitung im Hamburgischen Krebsregister erfolgt streng vertraulich.
- ✓ Die technischen, organisatorischen und personellen Maßnahmen zum Schutz der Daten sind mit dem Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit abgestimmt. Sie entsprechen dem jeweils aktuellen Standard.
- ✓ Eine Nutzung der Daten für Auswertungen geschieht nach strengen, gesetzlich vorgegebenen Auflagen und mit wenigen in § 9 HmbKrebsRG geregelten Ausnahmen ohne Namensbezug (in pseudonymisierter Form).
- ✓ Soweit möglich werden Daten bei Übermittlungen zu Forschungszwecken anonymisiert.

Hier geht's zum  
→ DSGVO

Hier geht's zum  
→ HmbDSG

## Welche Daten werden uns gemeldet?

### Personenbezogene Informationen

Das Hamburgische Krebsregister nutzt – wie alle anderen Landeskrebsregister – für die Meldung den bundeseinheitlichen onkologischen Basisdatensatz (oBDS). Dieser ermöglicht mit vielen genau definierten Merkmalen (Variablen) eine vergleichbare Erfassung und Auswertung in allen Bundesländern. Der Datensatz umfasst Angaben zur meldenden und zur erkrankten Person, zur Tumorerkrankung und -behandlung sowie zum Krankheitsverlauf. Der Umfang einer Meldung ist abhängig vom Meldeanlass und von der Art der Meldung.

Folgende Informationen erfassen wir bei der klinischen Krebsregistrierung:

#### Angaben zu Ihrer Person:

- Name
- Anschrift
- Geburtsdatum, ggf. Sterbedatum
- Geschlecht
- Angaben zur Krankenversicherung

#### Medizinische Angaben:

- Art, Sitz und Ausbreitung des Tumors
- Diagnosedatum
- Diagnosesicherung (z. B. mikroskopisch)
- Art, Dauer und Ergebnis der Therapie
- Krankheitsverlauf

Hier geht's zum  
[→ oBDS](#)

## Von wem erhalten wir personenbezogene Daten?

### **Meldungen zu Krebspatientinnen und -patienten**

Die meldepflichtigen ärztlich geleiteten oder betreuten Einrichtungen der onkologischen Versorgung in der Freien und Hansestadt Hamburg übermitteln Daten der in Hamburg stationär und ambulant versorgten erwachsenen und minderjährigen Krebspatientinnen und -patienten zu den gesetzlich in § 2 HmbKrebsRG definierten Meldeanlässen.

### **Todesbescheinigungen**

Die Leichenschauschein alle in Hamburg Verstorbenen werden dem Krebsregister vorübergehend vom Bezirksamt Wandsbek überlassen, um ergänzende Informationen zu Tumorerkrankungen und Sterbedaten zu erfassen.

### **Meldebehörde**

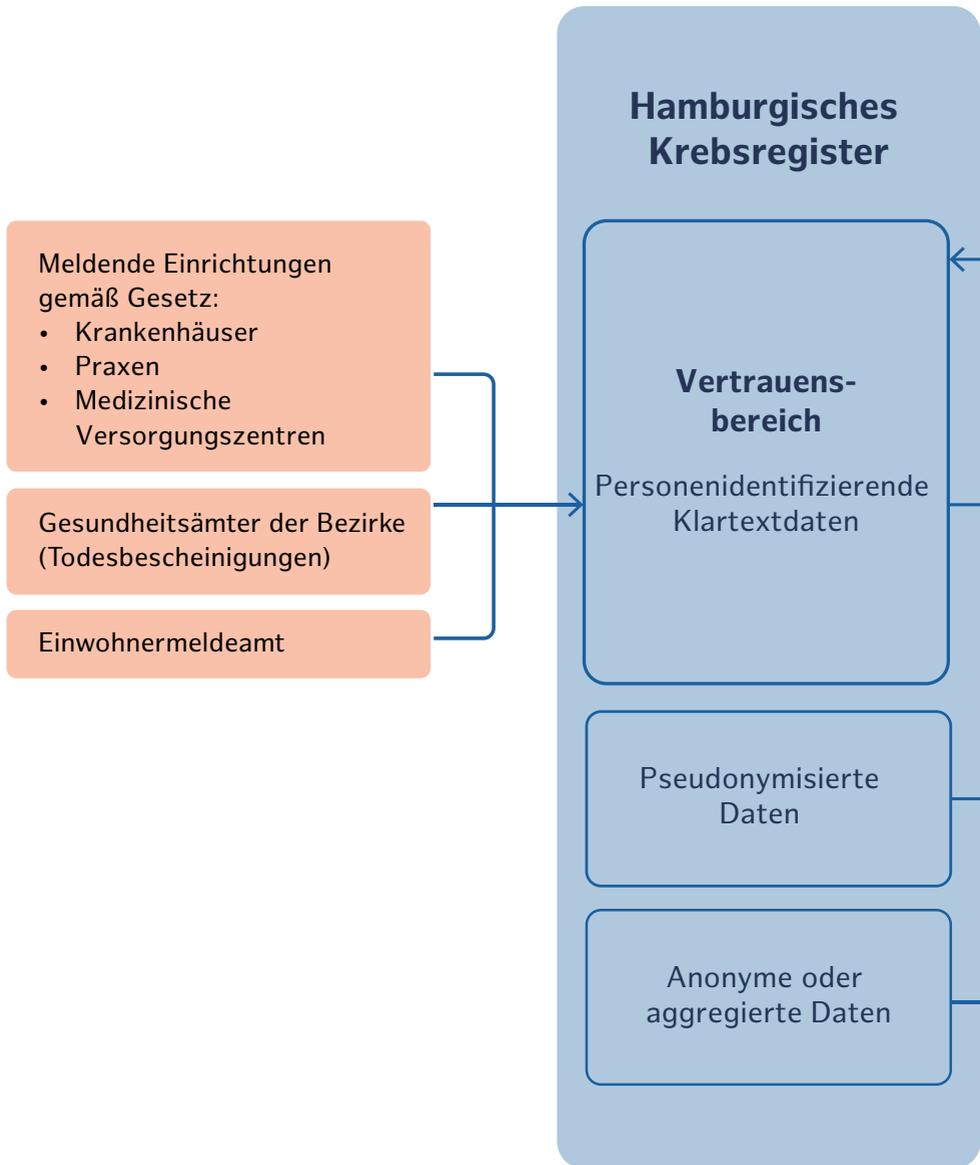
Das Amt Hamburg Service übermittelt als zuständige Meldebehörde Angaben zu Personen, die ihren Namen, ihre Anschrift oder ihr Geschlecht geändert haben. Mit diesen Informationen werden die Patientendaten im Krebsregister aktualisiert, um Falschzuordnungen aufgrund von geänderten Personendaten zu vermeiden.

### **Daten aus Krebsregistern anderer Bundesländer**

Unter den Krebsregistern ist ein regelmäßiger Datenaustausch zwingend notwendig. Damit wird eine vollständige Therapie- und Verlaufserfassung für Patientinnen und Patienten mit Wohn- und Behandlungsort in verschiedenen Landeskrebsregister-Einzugsgebieten sichergestellt.



# Informationsfluss Ihrer Daten im Krebsregister



Austausch von Meldungen zwischen Krebsregistern

The diagram consists of a vertical line on the left side. From this line, four arrows point to the first four boxes, and two arrows point to the last two boxes. The boxes are light green with rounded corners and contain text describing data exchange processes.

Weitergabe der Informationen zum Vitalstatus an meldende Einrichtungen

Übermittlung personenbezogener Klartextdaten an Forschungseinrichtungen nach Einzelgenehmigung der Behördenleitung

Übermittlung personenbezogener Abrechnungsdaten an gesetzliche Krankenkassen

Übermittlung pseudonymer Daten an Forschungseinrichtungen

Aggregierte Auswertungen (z.B. Datenbankabfrage, interaktive Berichte, Rückmeldeberichte für Kliniker:innen)

Weitergabe anonymisierter Daten an berechnigte wissenschaftliche Institutionen (z.B. ZfKD am RKI, ENCR, IACR)

## Was sind Ihre Rechte?

Sie haben das Recht, jederzeit **Auskunft** über die zu Ihrer Person im Hamburgischen Krebsregister gespeicherten Daten zu erhalten. Hierzu wenden Sie sich bitte an folgenden Bereich:



### Hamburgisches Krebsregister

Vertrauensbereich

Süderstraße 30, 20097 Hamburg

Telefon: +49 40 42837-2211

E-Mail: [hamburgischeskrebsregister@bwfgb.hamburg.de](mailto:hamburgischeskrebsregister@bwfgb.hamburg.de)

Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass für die Beantwortung Ihrer Auskunftsanfrage Ihre Identität sicher feststehen muss, damit Ihre sensiblen Gesundheitsdaten keinesfalls in falsche Hände geraten. Hierfür kann es, insbesondere wenn Ihre Gesundheitsdaten bei uns etwa aufgrund eines Widerspruches nur zu einem Pseudonym gespeichert sind, erforderlich werden, dass Sie zusätzliche personenbezogene Daten angeben, die jedoch unverzüglich nach abschließender Bearbeitung Ihrer Anfrage wieder gelöscht werden.

Selbstverständlich können Sie auch **Widerspruch** gegen die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch das Hamburgische Krebsregister einlegen. Dieses Recht ermöglicht es Ihnen, den Umfang der Datenverarbeitung einzugrenzen. So können Sie bereits im Vorwege, d. h. bevor Ihre personenbezogenen Daten an das Hamburgische Krebsregister übermittelt werden,

gegenüber Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten der Weitergabe der Informationen zu Ihrer Krebserkrankung widersprechen: Die Meldung unterbleibt dann in Gänze.

Weiterhin haben Sie das Recht, anlässlich oder nach bereits erfolgter Meldung der Speicherung Ihrer personenidentifizierenden Klartextdaten zu widersprechen. Sprechen Sie uns oder Ihre Ärzte darauf an. Für den Widerspruch reicht ein Hinweis an Ihre behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzte oder ein formloses Schreiben an das Hamburgische Krebsregister. In diesem Fall werden nur noch medizinische Daten zu Ihrer Krebserkrankung sowie ein Pseudonym zu Ihrer Person gespeichert. Dafür werden Ihre Personendaten (Name, Vorname, Anschrift, Krankenversicherungsangaben und Geburtsdatum) im Krebsregister durch sogenannte Kontrollnummern ersetzt und liegen nicht mehr im Klartext vor. Bei eventuell neu eingehenden Meldungen werden diese Kontrollnummern automatisch gebildet, sodass die zu Ihrem Erkrankungsfall gemeldeten Angaben korrekt zugeordnet und zusammengeführt werden. Sind personenidentifizierende Daten an Dritte, z. B. für Forschungszwecke, übermittelt worden, werden sie auch dort gelöscht.

Ihre medizinischen Daten können so weiterhin für Auswertungen verwendet werden, stehen jedoch nicht für personenbezogene Nutzungen, zum Beispiel im Rahmen von speziell genehmigten Forschungsprojekten oder für eine individuelle Auskunft an Ihre behandelnden Ärztinnen oder Ärzte, zur Verfügung. Ihre Daten tragen aber dennoch zum Erkenntnisgewinn im Kampf gegen den Krebs bei.

## Ihr Recht auf Widerspruch

- Sie widersprechen der Übermittlung und Speicherung aller Daten an das Hamburgische Krebsregister gegenüber Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten.
- Sie widersprechen allein der Speicherung der personenidentifizierenden Klartextdaten (Name, Vorname, Anschrift, Geburtsdatum, Krankenversicherungsnummer).
- Ihr Widerspruch gegen die Speicherung personenbezogener Daten ist jederzeit – auch zu einem späteren Zeitpunkt – sowohl gegenüber Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten als auch dem Hamburgischen Krebsregister möglich und gilt dauerhaft.

Neben dem Auskunfts- und Widerspruchsrecht stehen Ihnen selbstverständlich auch die übrigen Betroffenenrechte nach der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) zu, insbesondere das **Recht auf Berichtigung** (Art. 16 DSGVO) sowie – unter bestimmten Voraussetzungen – das **Recht auf Löschung** (Art. 17 DSGVO), **auf Einschränkung der Datenverarbeitung** (Art. 18 DSGVO) und das **Recht auf Datenübertragbarkeit** (Art. 20 DSGVO).

Sie haben außerdem das Recht, sich bei der zuständigen Datenschutz-Aufsichtsbehörde zu **beschweren**, wenn Sie der Ansicht sind, dass der Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten durch das Hamburgische Krebsregister nicht rechtmäßig erfolgt:



### **Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit**

Thomas Fuchs

Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Hamburg

Telefon: +49 40 428 54-4040

(Telefonischer HamburgService)

E-Mail: [mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

Alle genannten Rechte können im Falle einwilligungsunfähiger oder minderjähriger Personen auch von einer gesetzlichen Vertreterin oder einem gesetzlichen Vertreter wahrgenommen werden.

### **Wie lange speichern wir Ihre Daten?**

Personenidentifizierende Klartextdaten zu Patientinnen und Patienten sind gemäß § 13 HmbKrebsRG innerhalb von 30 Jahren nach dem Tod, spätestens jedoch 120 Jahre nach der Geburt der Patientin oder des Patienten zu löschen. Im Falle Ihres Widerspruches löschen wir diese Daten unverzüglich nach Eingang des Widerspruchs und ersetzen diese durch ein Ihre Identität verschleierndes Pseudonym.

## **An wen geben wir Ihre Daten weiter?**

An Dritte werden Ihre personenbezogenen Daten nur dann übermittelt, wenn dies gesetzlich erlaubt ist oder Sie in die Übermittlung Ihrer Daten eingewilligt haben, z. B. bei Befragungen. Die Daten dürfen von den Datenempfängern jeweils nur für die gesetzlich definierten oder beantragten Vorhaben verarbeitet werden.

Mögliche Empfänger Ihrer personenbezogenen Daten:

- Krebsregister anderer Bundesländer
- Deutsches Kinderkrebsregister
- Empfänger wissenschaftlicher Forschungsprojekte (Hochschulen, wissenschaftliche Institute, andere öffentliche Einrichtungen)
- Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte aus den meldepflichtigen Einrichtungen in Hamburg
- Gesetzliche Krankenkassen



**Ihre Daten sind  
bei uns in  
guten Händen!**

# Impressum

## Herausgeber

Freie und Hansestadt Hamburg  
Behörde für Wissenschaft, Forschung,  
Gleichstellung und Bezirke  
Hamburgisches Krebsregister  
Süderstraße 30, 20097 Hamburg  
[hamburgischeskrebsregister@bwfgb.hamburg.de](mailto:hamburgischeskrebsregister@bwfgb.hamburg.de)  
[www.hamburg.de/krebsregister](http://www.hamburg.de/krebsregister)

## V.i.S.d.P.:

Aileen Pinkert, Pressesprecherin  
[pressestelle@bwfgb.hamburg.de](mailto:pressestelle@bwfgb.hamburg.de)

## Bildnachweis

Titelbild: © Freepik/Racool\_studio/Yeko Photo Studio  
Seite 15: © Colourbox.de/Dmitrii Shironosov  
Seite 22: © Shutterstock/hipatbig

**Stand: Mai 2024**



[www.blauer-engel.de/uz195](http://www.blauer-engel.de/uz195)

Dieses Druckerzeugnis ist mit dem  
Blauen Engel ausgezeichnet.



