



Gut
verständlich

HAMBURGISCHES

KREBSREGISTER

Infos für Patientinnen und Patienten



Inhalt

Gemeinsam gegen Krebs	<u>4</u>
Unsere Aufgaben	<u>6</u>
Datenschutz im Krebs-Register	<u>8</u>
Welche Daten bekommen wir?	<u>12</u>
Welche Rechte haben Sie im Datenschutz?	<u>16</u>

Liebe Patientin, lieber Patient,

mit einer Krebs-Erkrankung verändert sich für Sie auf einmal alles. So geht es jedes Jahr 20.000 Menschen in Hamburg. Wir wünschen Ihnen viel Kraft und alles Gute!

Sie müssen jetzt viele Entscheidungen treffen. In dieser Broschüre geht es um die Entscheidungen über Ihre Daten. Ihre Ärztinnen und Ärzte müssen Ihre Daten an uns weiterleiten. Das steht in mehreren Gesetzen. Das Hamburgische Krebsregister bekommt die Daten von allen Krebs-Patientinnen und Krebs-Patienten in Hamburg. Dazu gehören Erwachsene und Kinder.

Wir wissen schon viel über Krebs. Aber viele Fragen sind noch offen. Die vielen Krebs-Behandlungen sollen nämlich immer weiter verbessert werden. Dazu müssen Forschende die Krebs-Daten genau anschauen. So erfahren Forschende viel über die Krankheit. Mit diesem Wissen können die Forschenden die Krebs-Behandlungen verbessern.

Ihre Daten sind dafür wichtig!

In dieser Broschüre lesen Sie:

- Was macht das Hamburgische Krebsregister?
- Wie schützt das Hamburgische Krebsregister Ihre Daten?
- Welche Daten sammelt das Krebs-Register?
- Wer schickt die Daten an das Krebs-Register?
- Welche Rechte haben Sie im Datenschutz?

Vielen Dank für Ihr Vertrauen,
Ihr Hamburgisches Krebsregister

**Besuchen Sie gern
unsere Internet-Seite
[www.hamburg.de/
krebsregister](http://www.hamburg.de/krebsregister)**

Dafür brauchen wir Ihre Daten

Wir brauchen Ihre Daten für die Forschung.
Forschende erfahren durch Ihre Daten zum Beispiel:

- Welche Krebs-Arten gibt es in Hamburg?
- Wie entwickeln sich die Krebs-Arten?
- Welche Behandlungen bekommen
die Patientinnen und Patienten?
- Wie gut ist die Krebs-Behandlung in Hamburg?
- Wie gut ist die Krebs-Früherkennung in Hamburg?

Unsere Aufgaben

Das Krebs-Register sammelt die Daten von Krebs-Patientinnen und Krebs-Patienten in Hamburg. Und wir arbeiten mit diesen Daten. Wir berechnen zum Beispiel:

- Wie viele Menschen in Hamburg bekommen Krebs?
- Welche Krebs-Behandlungen bekommen die Menschen?
- Wie vielen Menschen hilft ihre Krebs-Behandlung?

Darüber schreibt das Krebs-Register **Berichte**.

Diese Berichte gibt es auf unserer Internet-Seite.

Das Krebs-Register schickt die Daten an **Forschende**.

Forschende untersuchen dann: Wie gut sind die verschiedenen Krebs-Behandlungen?

Das Krebs-Register arbeitet mit allen Arzt-Praxen und Krankenhäusern in Hamburg zusammen. Wir schicken ihnen bestimmte Berichte: die **Rückmelde-Berichte**.

In diesen Berichten steht:

- Wie viele Menschen mit Krebs hat die Praxis oder das Krankenhaus behandelt?
- Welche Krebs-Arten hatten diese Menschen?
- Welche Behandlungen haben diese Menschen bekommen?

Außerdem trifft das Krebs-Register Ärztinnen und Ärzte auf besonderen Konferenzen. Diese Konferenzen heißen **Qualitätskonferenzen**.

Hier sprechen Fachleute über Krebs. Das Krebs-Register liefert die Daten für die Gespräche und für Vorträge.

Es gibt Krebs-Register in jedem Bundesland.

Alle Krebs-Register liefern Daten für einen Bericht: „**Krebs in Deutschland**“. Dieser Bericht erscheint alle zwei Jahre. In dem Bericht stehen Informationen zu allen Krebs-Arten in Deutschland.

Ohne Ihre Daten können die **Krankenkassen** unsere Arbeit nicht bezahlen. Wir berichten den Krankenkassen: Diese Menschen sind Krebs-Patientinnen und Krebs-Patienten.

Dafür benutzen wir Ihre Nummer bei Ihrer Krankenkasse. Die Krankenkassen bezahlen dafür, dass wir mit Ihren Daten arbeiten.

Datenschutz im Krebs-Register

Wir schützen Ihre Daten

Das Krebs-Register muss sich an strenge Regeln halten. Das Krebs-Register arbeitet nämlich mit **Personendaten** und mit **Gesundheitsdaten**.

Das sind Personendaten:

- Name
- Adresse
- Geburtsdatum
- Nummer bei der Krankenkasse

Das sind zum Beispiel Gesundheitsdaten:

- Welche Krebs-Art hat ein Mensch?
- Wie lange hat der Mensch schon Krebs?
- Welche Behandlung bekommt der Mensch?
- Wie entwickelt sich die Krebs-Erkrankung?

Niemand möchte, dass andere Menschen die eigenen Gesundheitsdaten sehen. Deshalb gibt es Gesetze für den Datenschutz. In diesen Gesetzen stehen die Regeln zum Datenschutz. Das Krebs-Register hält sich streng an diese Regeln.

Das Krebs-Register benutzt besondere Technik. Wir haben einen besonders **sicheren Server**. Ein Server ist eine Art Computer. Er speichert alle Daten. Wir haben auch eine gute **Alarm-Anlage**. Diese Alarm-Anlage schützt unsere Büros.

Mit Ihren Personendaten arbeiten wir in einem bestimmten Bereich: **im Vertrauensbereich**. Das sind bestimmte Räume. Nur bestimmte Mitarbeitende dürfen in diesen Räumen arbeiten. Und diese Mitarbeitenden haben bestimmte Passwörter. Damit können diese Mitarbeitenden alle Personendaten sehen. Niemand sonst im Krebs-Register kann die Personendaten sehen. Die anderen Mitarbeitenden sehen nur die Gesundheitsdaten.

Für unsere Berichte benutzen wir nur die Gesundheitsdaten. Wir benutzen dafür nicht die Personendaten.

Wie schützen wir Ihre Daten?

- ✓ Wir haben besondere Technik.
- ✓ Wir haben den Vertrauensbereich. Nur hier können Mitarbeitende die Personendaten sehen.
- ✓ Wir halten uns streng an alle Gesetze.
- ✓ Das Krebs-Register hält Ihre Daten geheim. Nur aus bestimmten Gründen teilt das Krebs-Register Ihre Daten. Zum Beispiel brauchen Forschende Ihre Daten.
- ✓ Wenn wir Ihre Daten teilen, dann teilen wir normalerweise nur die **Gesundheitsdaten**. Normalerweise teilen wir die **Personendaten** nicht.
- ✓ Manchmal brauchen Forschende auch Ihre Personendaten, zum Beispiel das Geburtsdatum. Forschende brauchen dafür aber eine besondere Erlaubnis. In diesem Fall teilen wir auch die Personendaten.
- ✓ Wir arbeiten mit einem Datenschutz-Beauftragten zusammen. Unser Datenschutz ist auf dem neuesten Stand.

An welche Gesetze halten wir uns?

Für die Personendaten und die Gesundheitsdaten halten wir uns an die Gesetze. Diese Gesetze sind wichtig:

- Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)
- Hamburgisches Datenschutz-Gesetz
- Hamburgisches Krebsregister-Gesetz

Ihre Ansprechperson für den Datenschutz

Sie denken: Meine Daten sind vielleicht nicht sicher? Dann können Sie einem Datenschutz-Beauftragten schreiben. Der Datenschutz-Beauftragte arbeitet für diese Behörde: Behörde für Wissenschaft, Forschung und Gleichstellung. So erreichen Sie diesen Datenschutz-Beauftragten:



Telefon: 040 42863-2491
E-Mail: datenschutz@bwfg.hamburg.de

Lesen Sie mehr über Ihre Rechte im Datenschutz auf den Seiten 16 und 17.

Welche Daten bekommen wir?

Onkologischer Basis-Datensatz

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt schickt uns Daten über Ihre Krebs-Erkrankung. Dafür benutzen alle Ärzte einen besonderen Datensatz: den onkologischen Basis-Datensatz. Die Abkürzung ist: oBDS. Im oBDS melden die Ärztinnen und Ärzte nur Daten über Krebs. Mit dem oBDS sammeln wir Personendaten und Gesundheitsdaten. Personendaten sind zum Beispiel Ihr Name und Ihre Adresse. Und Gesundheitsdaten sind zum Beispiel Ihre Krebs-Erkrankung und Ihre Krebs-Behandlung. Lesen Sie mehr über Personendaten und Gesundheitsdaten auf Seite 8.

Der oBDS bestimmt: Welche Daten bekommen wir? Der oBDS ist in allen Bundesländern gleich. Mit dem oBDS schicken uns alle Ärztinnen und Ärzte einheitliche Daten. Das ist wichtig. Forschende müssen die Daten nämlich vergleichen.

Wer schickt uns Daten?

Ärztinnen und Ärzte

In Hamburg behandeln verschiedene Einrichtungen Krebs, zum Beispiel Arzt-Praxen und Krankenhäuser. Solche Einrichtungen müssen uns Personendaten und Gesundheitsdaten schicken. Das ist für sie Pflicht. Sie müssen sich an ein Gesetz halten: das Hamburgische Krebsregister-Gesetz.

Bezirksamt Wandsbek

Wenn ein Mensch stirbt, dann schreiben Ärztinnen und Ärzte eine Todesbescheinigung. Das Bezirksamt Wandsbek sammelt diese Bescheinigungen. Und das Bezirksamt schickt die Bescheinigungen an das Krebs-Register. In der Todesbescheinigung stehen nämlich Gesundheitsdaten. Diese Daten hat das Krebs-Register vielleicht noch nicht. Das Krebs-Register notiert diese Daten. Und dann schickt das Krebs-Register die Bescheinigung an das Bezirksamt zurück.

Hamburg Service

Der Hamburg Service ist die Meldebehörde in Hamburg. Hier können die Menschen einige wichtige Daten ändern:

- Name
- Adresse
- Geschlecht

Hamburg Service schickt dem Krebs-Register die Änderungen. So sind die Daten im Krebs-Register immer richtig. Und so kann das Krebs-Register keine Personen verwechseln.

Krebs-Register in anderen Bundesländern

Die Krebs-Register in Deutschland sprechen miteinander. Das ist wichtig. Menschen können nämlich zwei Wohnungen haben: eine in Hamburg und eine in einem anderen Bundesland. Menschen können ihre Krebs-Behandlung auch in einem anderen Bundesland machen. Die anderen Krebs-Register schicken uns die Daten ihrer Krebs-Patientinnen und Krebs-Patienten. Wir ergänzen damit unsere Daten.

Ihre Daten im Hamburgischen Krebsregister

Diese Einrichtungen schicken Daten ans Krebs-Register:

Arzt-Praxen und Krankenhäuser

Bezirksamt Wandsbek

Hamburg Service

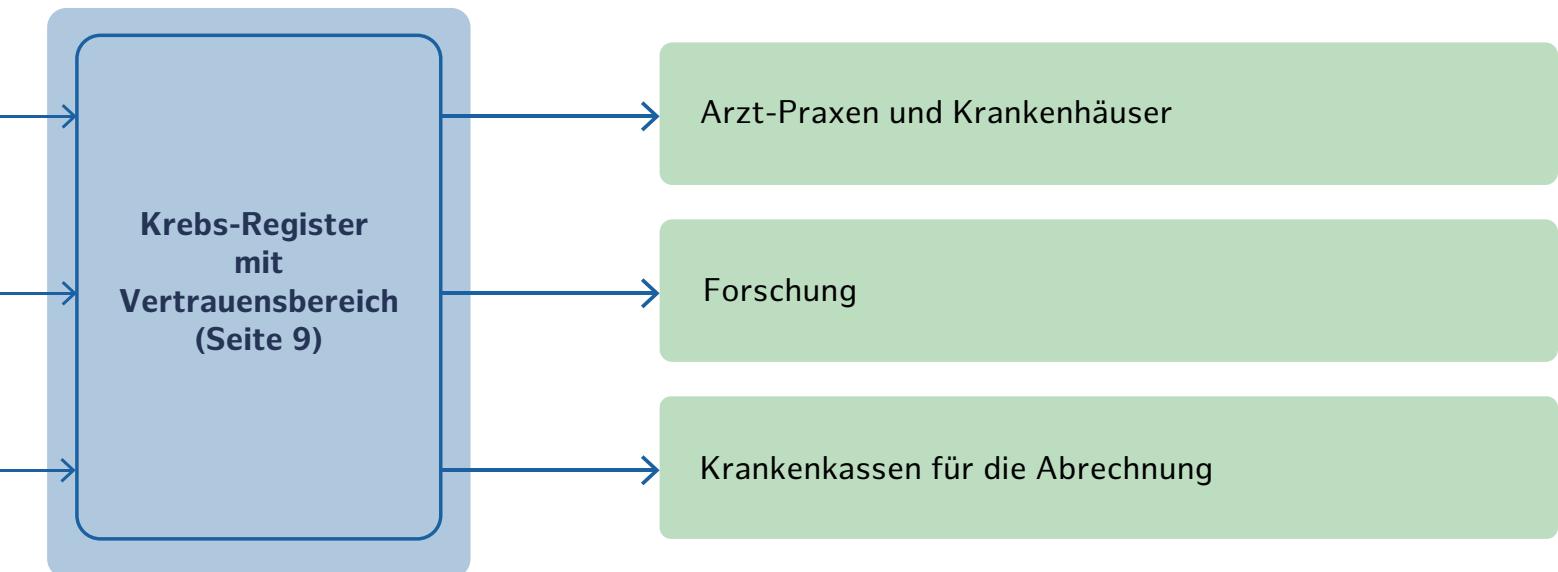
Das Krebs-Register speichert die Daten und wertet sie aus.

Das Krebs-Register schickt die Daten an diese Einrichtungen (normalerweise nur Gesundheitsdaten):

Arzt-Praxen und Krankenhäuser

Forschung

Krankenkassen für die Abrechnung



Genauere Informationen finden Sie in der [Broschüre „Hamburgisches Krebsregister. Infos für Patientinnen und Patienten“](#).

Welche Rechte haben Sie im Datenschutz?

Das Krebs-Register braucht Ihre Personendaten und Ihre Gesundheitsdaten. Nur so können wir die Forschung unterstützen. Und nur so kann die Forschung die Krebs-Behandlungen verbessern.

Aber vielleicht möchten Sie Ihre Gesundheitsdaten oder Ihre Personendaten nicht teilen. Dann müssen Sie das nicht. Sie haben im Datenschutz nämlich bestimmte Rechte.

Recht auf Widerspruch

Sie dürfen entscheiden: Das Krebs-Register darf **meine Daten gar nicht** benutzen. Das können Sie bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt entscheiden. Dann schickt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihre Daten **nicht** an uns. Das Krebs-Register bekommt also **gar keine** Daten über Sie.

Sie dürfen entscheiden: Das Krebs-Register darf **meine Personendaten** nicht benutzen. Auch das können Sie bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt entscheiden. Dann benutzt das Krebs-Register nur Ihre Gesundheitsdaten.

Vielleicht entscheiden Sie erst später: Das Krebs-Register darf **meine Personendaten doch nicht** benutzen. Das können Sie Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt sagen. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt sagt es uns. Oder Sie schreiben dem Vertrauensbereich im Krebs-Register. Schreiben Sie zum Beispiel: „Ich widerspreche der Speicherung und Verarbeitung meiner Personendaten.“ Dann löschen wir

Ihre Personendaten. Aber wir behalten **Ihre Gesundheitsdaten**. Lesen Sie mehr über Personendaten und Gesundheitsdaten auf Seite 8.

Das ist die Adresse für Ihren Widerspruch:



Hamburgisches Krebsregister
Vertrauensbereich
Süderstraße 30, 20097 Hamburg
Telefon: 040 42837-2211
E-Mail: hamburgischeskrebsregister@bwfg.hamburg.de

Wir dürfen **Ihre Personendaten nicht** benutzen? Dann benutzen wir trotzdem Ihre Gesundheitsdaten. Ihre Personendaten und Ihre Gesundheitsdaten haben bei uns eine Nummer. Später bekommen wir vielleicht neue Daten von Ihnen. Diese Daten bekommen dann automatisch die richtige Nummer. Wir speichern nur Ihre Gesundheitsdaten mit dieser Nummer. Wir speichern nicht Ihre Personendaten. Und wir sehen auch nicht: Zu wem gehören die Gesundheitsdaten?

Sie entscheiden später: Das Krebs-Register darf **meine Personendaten doch nicht** benutzen? Aber das Krebs-Register hat Ihre Daten schon an die Forschung geschickt? Dann sagt das Krebs-Register den Forschenden: Löschen Sie diese Personendaten! Die Forschenden dürfen **Ihre Gesundheitsdaten** aber weiter benutzen.

Ihr Recht auf Widerspruch

- Sie dürfen entscheiden: **Keine meiner Daten** dürfen an das Krebs-Register geschickt werden. Sagen Sie das Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.
- Sie dürfen entscheiden: Das Krebs-Register darf **meine Personendaten** nicht speichern. Ihre Personendaten sind Ihr Name, Ihre Adresse, Ihr Geburtsdatum und Ihre Nummer bei der Krankenkasse.
- Sie dürfen **auch später** entscheiden: Das Krebs-Register darf meine Personendaten doch nicht benutzen. Sagen Sie das Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Oder schreiben Sie an den Vertrauensbereich im Krebs-Register.

Recht auf Auskunft

Sie dürfen fragen: Welche meiner Personendaten und Gesundheitsdaten speichert das Krebs-Register?
Schreiben Sie dafür dem Vertrauensbereich im Krebs-Register.
Wir schicken Ihnen dann alle Ihre Personendaten und Gesundheitsdaten aus dem Krebs-Register.
Die Daten schicken wir mit der Post.

Wir müssen ganz sicher sein: Wer sind Sie? Das ist für uns nicht immer leicht. Vielleicht haben Sie mal entschieden:

Das Krebs-Register darf meine Personendaten **nicht** benutzen. Dann haben wir nur Ihre Gesundheitsdaten. Und wir müssen für Ihre Frage herausfinden: Welche Gesundheitsdaten gehören zu Ihnen? Dafür müssen Sie uns vielleicht doch Ihre Personendaten geben. Bitte helfen Sie uns dabei. Danach beantworten wir Ihre Frage. Und wir löschen Ihre Personendaten wieder.

Recht auf Berichtigung

Sie sehen: Meine Personendaten beim Krebs-Register sind falsch? Dann schreiben Sie dem Vertrauensbereich im Krebs-Register. Wir müssen Ihre Daten berichtigen.

Recht auf Beschwerde

Sie glauben: Das Krebs-Register hält sich nicht an die DSGVO? Dann dürfen Sie das dem Datenschutz-Beauftragten sagen. Das heißt: **Sie dürfen sich beschweren**. Dafür kann Sie niemand bestrafen. Das ist Ihr Recht. Schreiben Sie an diese Adresse:



Der Hamburgische Beauftragte für
Datenschutz und Informationsfreiheit
Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Hamburg
Telefon: 040 428 54-4040
(Telefonischer HamburgService)
E-Mail: mailbox@datenschutz.hamburg.de

Die Rechte aus der DSGVO gelten für **alle**. Manchmal kann ein Mensch nicht selbst entscheiden: Darf das Krebs-Register die Personendaten und die Gesundheitsdaten benutzen? Dann hat der Mensch eine gesetzliche Vertreterin oder einen gesetzlichen Vertreter. Dieser Vertreter trifft viele Entscheidungen für den Menschen. Der Vertreter entscheidet auch gegenüber dem Krebs-Register.

Wann löschen wir Ihre Daten?

Wir löschen nur die Personendaten. Wir behalten aber die Gesundheitsdaten. In diesen drei Fällen löschen wir die Personendaten:

1. Eine Person wurde vor 120 Jahren geboren.
2. Eine Person ist vor 30 Jahren gestorben.
3. Eine Person entscheidet: Das Krebs-Register darf meine Personendaten **nicht** benutzen.

Öffnen Sie hier die
Datenschutz-
Grundverordnung
(DSGVO)

Öffnen Sie hier das
Hamburgische
Krebsregister-
Gesetz

Öffnen Sie hier das
Hamburgische
Datenschutz-Gesetz

Andere Broschüren zum Krebs-Register

Es gibt noch andere Broschüren über das Krebs-Register. Eine Broschüre ist noch ausführlicher. Dort steht zum Beispiel:

- An welche Gesetze hält sich das Krebs-Register?
- Welche Geschichte hat das Krebs-Register?
- An wen schickt das Krebs-Register Ihre Personendaten und Gesundheitsdaten?

Diese Broschüre gibt es auch in anderen Sprachen. Öffnen Sie hier die Ausführliche Broschüre.

Eine Broschüre ist noch knapper. Diese Broschüre ist in Leichter Sprache. Öffnen Sie hier die Broschüre in Leichter Sprache.



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

Impressum

Herausgeber

Freie und Hansestadt Hamburg
Behörde für Wissenschaft, Forschung und Gleichstellung
Hamburgisches Krebsregister
Süderstraße 30, 20097 Hamburg
hamburgischeskrebsregister@bwfg.hamburg.de
www.hamburg.de/krebsregister

V.i.S.d.P.

Helen Hahne, Pressesprecherin
pressestelle@bwfg.hamburg.de

Bildnachweis

Titelbild: © Freepik/Racool_studio/Yeko Photo Studio
Seite 22: © Shutterstock/phipatbig

Stand: Mai 2025

