



**Patienteninformation und -einwilligung zur Datenverarbeitung
im Klinischen Krebsregister**

**4.2.5 Anlage 04
Version 04**

Patient / Patientin:

Name, Vorname

Geburtsdatum

Prof. Dr. C. Bokemeyer
**Direktor Hubertus Wald Tumorzentrum /
UCCH**
Prof. Dr. D. Flesch-Janys
**Leiter Klinisches Krebsregister Hubertus
Wald Tumorzentrum / UCCH**
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: +49 (0)40 7410 55891
Telefax: +49 (0)40 7410 57934
ucch@uke.de
www.ucch.de

Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,

Daten zu Ihrer Tumorbehandlung, die in Ihrer elektronischen Patientenakte gespeichert werden oder die das Hubertus Wald Tumorzentrum – Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH) im Rahmen einer Tumor-Konferenz verarbeitet, sollen im zentralen Klinischen Krebsregister des UCCH erfasst und aufbereitet werden.

Ziel dieses Registers ist es, die therapeutischen Maßnahmen zu dokumentieren, die Qualität der Tumorbehandlung durch eine standardisierte Erfassung und Auswertung zu fördern und klinische Daten für die Krebsforschung zur Verfügung zu stellen.

Das Klinische Krebsregister wird grundsätzlich nicht namensbezogen geführt, Ihre medizinischen Daten werden vielmehr pseudonymisiert, d.h. mit einer Code-Nummer versehen. Ihre Identifikationsdaten (Name, Adresse, Geburtsdatum) werden zusammen mit dem Pseudonym, aber streng getrennt von den medizinischen Daten sicher gespeichert.

Es gibt jedoch verschiedene Anlässe, bei denen vorübergehend der Bezug der Daten zu Ihrer Person wieder hergestellt werden muss: Für die Meldung und Anfragen beim Hamburgischen Krebsregister, wenn Sie darin eingewilligt haben; für die Zuordnung in der pathologischen Probenbank; für Ergänzungen Ihrer elektronischen Patientenakte und im Einzelfall auch zur Gewinnung von Probanden für Forschungsprojekte, die einen Kontakt mit den Patienten erfordern. Im Übrigen erhalten Forscher/innen ausschließlich pseudonymisierte Daten.

Da diese temporären, aber kurzen Aufhebungen der Pseudonymisierung nicht von Ihrem Behandlungsvertrag gedeckt sind, benötigen wir Ihre Einwilligung für die Verarbeitung Ihrer Daten im Klinischen Krebsregister. Diese Einwilligung ist freiwillig. Eine erteilte Einwilligung können Sie jederzeit widerrufen - mit der Folge, dass Ihre Daten im Klinischen Krebsregister gelöscht oder vollständig anonymisiert werden (Ausschluss jeden Personenbezugs). Wenn Sie nicht einwilligen oder Ihre Einwilligung widerrufen, hat das keine Folgen für Ihre Behandlung. Sie können vom Klinischen Krebsregister des Hubertus Wald Tumorzentrums / UCCH jederzeit Auskunft über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten erhalten. Die Speicherung der Daten im Klinischen Krebsregister erfolgt - wie in der Patientenakte - für maximal 30 Jahre.

Einwilligungserklärung

Ich habe die vorstehende Information über die Verarbeitung meiner Daten im Klinischen Krebsregister des Hubertus Wald Tumorzentrums / UCCH verstanden. Alle Fragen wurden ausreichend beantwortet.

Ich willige ein, dass meine Behandlungsdaten in der beschriebenen Weise im Klinischen Krebsregister des Hubertus Wald Tumorzentrums / UCCH erfasst und verarbeitet werden.

Von der Möglichkeit eines Widerrufs dieser Einwilligung und von meinem Auskunftsrecht habe ich Kenntnis genommen.

Ort, Datum:

Unterschrift:



Patienteninformation und -einwilligung zur Datenverarbeitung im Hamburgischen Krebsregister	4.2.5 Anlage 04 Version 04
--	---------------------------------------

Patient / Patientin:

Name, Vorname

Geburtsdatum

Prof. Dr. C. Bokemeyer
Direktor Hubertus Wald Tumorzentrum / UCCH
 Prof. Dr. D. Flesch-Janys
**Leiter Klinisches Krebsregister Hubertus Wald
 Tumorzentrum / UCCH**

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Martinistraße 52
 20246 Hamburg
 Telefon: +49 (0)40 7410 55891
Telefax: +49 (0)40 7410 57934
 ucch@uke.de
 www.ucch.de

Sehr geehrte Patientin,
 sehr geehrter Patient,

das Hamburgische Krebsregister hat die Aufgabe, fortlaufend Daten über das Entstehen, Auftreten und den Verlauf von Tumorerkrankungen zu sammeln, zu verarbeiten, für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen und statistisch-epidemiologisch auszuwerten sowie die Ergebnisse zu veröffentlichen. Für die Veröffentlichung der ausgewerteten Ergebnisse werden die Einzelangaben so zusammengefasst oder verändert, dass sie keine bestimmte Person erkennen lassen.

Der Zweck des Krebsregisters ist die Krebsforschung, um Einflussfaktoren, die den Krebs auslösen können, auszuschalten oder zu vermindern, damit diese Erkrankungen verhindert werden können. Für seine Aufgabe benötigt das Hamburgische Krebsregister Daten zur Art der Erkrankung, der Therapie und zum Krankheitsverlauf der Patienten.

Mit Einwilligung der Patientin/des Patienten dürfen dem Hamburgischen Krebsregister im wesentlichen folgende persönliche und medizinische Angaben über die Patienten gemeldet werden: Vor- und Nachname sowie frühere Namen; Geburtsdatum; Anschrift; Staatsangehörigkeit; Geschlecht; bei Patientinnen die Zahl der Geburten; der derzeitige Beruf und die am längsten ausgeübte Berufstätigkeit; Rauchgewohnheiten; Tumordiagnose und Lokalisation; Anlass und Datum der Diagnose; Art der Therapie; frühere Tumorleiden einschließlich Diagnosedatum.

Möchten Sie als Patient/in Auskunft zu den über Sie im Hamburgischen Krebsregister gespeicherten Daten haben, können Sie einen Arzt Ihres Vertrauens benennen, der dann die Auskunft vom Hamburgischen Krebsregister erhält.

Mit Ihrer Einwilligung helfen auch Sie, die Krebsforschung weiter verbessern zu können.

Einwilligungserklärung

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass dem Hamburgischen Krebsregister meine persönlichen und medizinischen Angaben, wie sie in der vorstehenden Information genannt werden, vom UKE gemeldet werden.

Mir ist bekannt, dass ich diese Einwilligung jederzeit und ohne Nachteil für meine Behandlung gegenüber dem Hamburgischen Krebsregister widerrufen kann.

Ort, Datum:

Unterschrift: