



**Datenschutzkonzept des  
Darmkrebszentrums Klinikum Altenburger Land GmbH**

## **Inhaltsverzeichnis**

1	Ausgangslage und Zielsetzung .....	3
2	Verantwortlichkeiten.....	4
3	Klinisches Krebsregister Thüringen.....	5
4	Dokumentation Ihrer Behandlung .....	8
4.1	Gießener Tumordokumentationsystem GTDS .....	8
4.1.1	Datenerfassung und -speicherung.....	9
5	Tumorkonferenz.....	10
6	Datenschutz und IT-Sicherheit.....	11
7	Gewährleistung Ihrer Betroffenenrechte .....	11

## **1 Ausgangslage und Zielsetzung**

Darmkrebs gehört mit über 70.000 Neuerkrankungen pro Jahr zu den häufigsten Tumoren, wobei Frauen und Männer etwa gleich oft betroffen sind. Darmkrebs ist heilbar - rechtzeitig erkannt und qualifiziert behandelt, können an Darmkrebs oder Metastasen erkrankte Patienten wieder gesund werden. Spezialisten erforderlicher Fachdisziplinen arbeiten im DarmkrebsZentrum fach- und institutionsübergreifend zusammen. Es ist unser Bestreben, für jeden Patienten die individuell bestmögliche Behandlungsform zu finden und ein optimales Therapieergebnis zu erzielen. Wir bemühen uns umfänglich um ein Ziel - Ihre Gesundheit und Ihr Wohlergehen.

Mit modernsten Diagnostikverfahren erfolgt die exakte Beurteilung der Erkrankung. Die Untersuchungsergebnisse werden in der Tumorkonferenz besprochen. Hier schlagen Spezialisten entsprechender Fachdisziplinen den individuellen Behandlungsablauf vor. Die Behandlungen, ob operativ oder nicht-operativ, stationär oder ambulant, finden immer unter Aufsicht des DarmkrebsZentrums Altenburg statt.

Wir unterstützen Sie in allen Bereichen Ihrer Erkrankung und der damit verbundenen Belastungen und Schwierigkeiten.

Das Behandlungsspektrum am DarmkrebsZentrum Altenburg umfasst fortschrittlichste Diagnostik- und Behandlungsverfahren, wie:

- Diagnostik/Pathologische Diagnostik
- Operative Therapie
- Chemotherapie
- Bestrahlung
- Behandlung von Rezidiven
- Nachsorge
- Durchführung von interdisziplinären Tumorkonferenzen
- Palliativversorgung & Supportive Therapie
- Genetische Beratung
- Ernährungsmedizin/ Ernährungsberatung
- Psychoonkologische Beratung
- Sozialdienstliche Beratung
- Physiotherapie
- Seelsorge

- Stomaberatung
- Selbsthilfe

Kooperierende Praxen und spezialisierte Abteilungen vervollständigen die individuellen Behandlungskonzepte. Dies betrifft auch begleitende Angebote, wie genetische Beratung, Sozialdienst, Ernährungsberatung, Psychoonkologie und Physiotherapie etc. Alle Leistungen stehen zur Verfügung und werden individuell nach Bedarf eingebunden.

## **2 Verantwortlichkeiten**

### Zentrumsleiter

Chefarzt Dr. med. Michael Repp MBA  
Klinik für Gastroenterologie/Onkologie/ Internistische Hämatologie  
MBA Health Care Management

Tel. 03447 52-1390

Fax: 03447 52-1399

Mail: michael.repp@klinikum-altenburgerland.de

### Zentrumskoordinator

Ltd. Oberarzt Nikolay Timoteev Pavlov  
Facharzt für Chirurgie, Viszeralchirurgie, spezielle Viszeralchirurgie  
Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie  
Klinikum Altenburger Land

### Qualitätsmanagement/Dokumentationsbeauftragte

Melanie Möckel  
Tel. 03447 52-1566  
Fax: 03447 52-2354  
Mail: melanie.moeckel@klinikum-altenburgerland.de

### Lt. Stabsstelle Qualitätsmanagement

Sabrina Malitz  
Tel. 03447 52-1066  
Fax: 03447 52-3245

Mail: [qualitätsmanagement@klinikum-altenburgerland.de](mailto:qualitätsmanagement@klinikum-altenburgerland.de)

### Studienmanagement

Janine Wienold (Studienassistentin)

Telefon: 03447/52-1320

Fax: 03447/52-2354

Mail: [janine.wienold@klinikum-altenburgerland.de](mailto:janine.wienold@klinikum-altenburgerland.de)

### Datenschutzbeauftragte

Aileen Most

Telefon: 03447/52-2039

Mail: [datenschutz@klinikum-altenburgerland.de](mailto:datenschutz@klinikum-altenburgerland.de)

## **3 Klinisches Krebsregister Thüringen**

Um eine gute Qualität der onkologischen Behandlung sicherzustellen und die Versorgung von Krebspatienten weiter zu verbessern, wurden alle Bundesländer gesetzlich verpflichtet, Klinische Krebsregister einzurichten. Diese beobachten das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf aller Krebserkrankungen, werten diese Daten aus und stellen damit Grundlagen für die Forschung und Qualitätssicherung bereit. Nur wenn zuverlässige Informationen vorliegen, können Erkenntnisse über Krebserkrankungen und deren medizinische Versorgung gewonnen sowie weitere Fortschritte erzielt werden.

Thüringen kann auf eine mehr als 25-jährige Erfahrung in der klinischen Krebsregistrierung zurückblicken. Dieser Kenntnisvorsprung im Freistaat Thüringen wurde genutzt, die vorhandenen Strukturen und Erfahrungen in ein gemeinsames Klinisches Krebsregister Thüringen einfließen zu lassen. Im Thüringer Krebsregistergesetz (ThürKRG) sind alle thüringenspezifischen Regelungen zur Krebsregistrierung festgelegt.

Die Sie behandelnden Ärzte, Zahnärzte, Krankenhäuser sowie andere ärztlich geleitete Einrichtungen im Freistaat Thüringen, die an der Krankenversorgung teilnehmen, sind seit 2018 gesetzlich verpflichtet, die Daten zu Ihrer Krebserkrankung an das Klinische Krebsregister Thüringen zu übermitteln.

## **Welche Daten werden gemeldet?**

Der Umfang der zu meldenden Informationen ist bundesweit einheitlich festgelegt und beinhaltet:

### Angaben zur Person:

- Name, Anschrift, Geburtsdatum, Geschlecht,
- Krankenkasse, Krankenversicherten-Nummer

### Medizinische Angaben zur Krebserkrankung:

- Diagnose und Lokalisation des Tumors, Diagnosedatum,
- Art, Beginn, Dauer und Ergebnis der Therapie,
- Krankheitsverlauf, ggf. Sterbedatum und Todesursachen

## **Was passiert mit Ihren Daten?**

Annahmestelle für Meldungen ist das Klinische Krebsregister Thüringen. Die Angaben zur Person, zur Krankenversicherung, zur Tumordiagnose und das Diagnosedatum werden für die Abrechnung der Krebsregisterpauschale an Ihre Krankenkasse übermittelt, denn die Krankenkassen fördern den Betrieb der Klinischen Krebsregister.

### Auch Sie als Patientin oder Patient können direkt von der Datensammlung profitieren:

Auf Antrag werden Ihren behandelnden Ärzten die im Klinischen Krebsregister Thüringen gespeicherten Daten zur Verfügung gestellt, um die interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Behandlung und die Qualitätssicherung zu unterstützen. Dies dient Ihrer bestmöglichen Behandlung.

Ihre Ärzte können auf dieser Grundlage mit den mitbehandelnden ärztlichen Kollegen besprechen, welche Untersuchungen für Sie am besten geeignet sind und wie Ihre optimale Therapie aussehen sollte (z. B. im Rahmen von Tumorkonferenzen). Es ist wichtig, dass hierzu möglichst alle verfügbaren Daten über die Krebserkrankung vorliegen, auch zu zurückliegenden Krankheitsphasen und Zweiterkrankungen.

Praxen und Kliniken werden durch zusammenfassende tumorbezogene Auswertungen über den Erfolg der von ihnen durchgeführten Krebsbehandlungen rückinformiert. Dies hilft den Behandlern, durch vergleichende Auswertungen die Qualität ihrer Versorgung weiter zu verbessern.

Das Klinische Krebsregister Thüringen übermittelt auf Antrag anonymisierte Daten an Forschungseinrichtungen für Forschungsvorhaben im Bereich der

Versorgungsforschung. Ein Rückschluss auf Ihre Daten ist hierbei nicht möglich. Kann ein Forschungsvorhaben nur mit Hilfe Ihrer identifizierenden Angaben durchgeführt werden, weil z. B. Patientenbefragungen durchgeführt werden müssen, muss dazu Ihre vorherige schriftliche Einwilligung vorgelegt werden. Zusätzlich zu diesen Auswertungen sind alle Krebsregister bundesgesetzlich verpflichtet, verschlüsselte Identitätsdaten und bestimmte medizinische Daten an das bevölkerungsbezogene (epidemiologisch) Gemeinsame Krebsregister (GKR) zu übermitteln. Epidemiologische Krebsregister erheben, speichern, verarbeiten, analysieren und interpretieren die Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebs in definierten Erfassungsgebieten.

### **Schutz Ihrer Daten**

Das Klinische Krebsregister Thüringen nimmt den Schutz Ihrer Daten sehr ernst. Umfang, Speicherung, Nutzung, Weitergabe und Löschung der Daten unterliegen den aktuellen datenschutzrechtlichen Vorschriften und der Kontrolle durch die Datenschutzbeauftragten des Freistaates Thüringen.

Die Speicherung und Verarbeitung aller notwendigen Angaben zu Ihrer Person finden ausschließlich in einem personell und technisch abgegrenzten Bereich der jeweiligen regionalen Registerstelle statt.

Die Mitarbeiter unterliegen einer strengen Schweigepflicht. Alle weiteren Schritte der statistischen Verarbeitung der Daten finden ohne identifizierende Angaben zur Ihrer Person statt. Die Weitergabe von Daten an die Krebsregister anderer Länder, das epidemiologische Gemeinsame Krebsregister (GKR) oder an wissenschaftliche Einrichtungen geschieht nur auf gesetzlicher Grundlage und unter festgelegten und überprüfbaren Bedingungen.

### **Ihr Recht auf Widerspruch**

Laut Thüringer Krebsregistergesetz ist eine Ausnahme von der ärztlichen Meldepflicht für Krebserkrankungen nicht erlaubt. Als Betroffener können Sie allerdings der dauerhaften Speicherung Ihrer Identitätsdaten widersprechen. Ihre persönlichen Daten werden dann nach Durchführung des Abrechnungsverfahrens mit den Krankenkassen pseudonymisiert. Das bedeutet, dass Sie als Person namentlich nicht mehr erkennbar sind. Ihre medizinischen Daten zur Krebserkrankung bleiben jedoch für die Auswertung erhalten.

Ein Widerspruch hat zur Folge, dass Ihre behandelnde Ärzte und Kliniken nicht mehr auf die von Ihnen im Register gespeicherten Daten zum bisherigen Verlauf zurückgreifen können. Auch können wir Sie nicht mehr kontaktieren, um Ihr Einverständnis z. B. zur Teilnahme an Befragungsstudien zur Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten zu erhalten.

Bei weiteren Fragen wenden Sie sich bitte an die Sie behandelnde Ärzte oder an das Klinische Krebsregister Thüringen:

**Zentrales Klinisches**

**Krebsregister Thüringen gGmbH**

Carl-Zeiß-Platz 8, 07743 Jena

Telefon: 0 36 41 / 93 96 750

Telefax: 0 36 41 / 93 37 99

E-Mail: [info@zkk-thueringen.de](mailto:info@zkk-thueringen.de)

Internet: [www.krebsregister-thueringen.de](http://www.krebsregister-thueringen.de)

#### **4 Dokumentation Ihrer Behandlung**

Daten zu Ihrer Person und Behandlung werden in unserem Krankenhaus-Informationssystem gespeichert. Weitere Informationen zur Verarbeitung Ihrer Daten können Sie dem Informationsblatt zur Datenverarbeitung für Patienten entnehmen.

Im Rahmen des DarmkrebsZentrums erfolgen weitere Dokumentationen in dem Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS), das die uns obliegende gesetzliche Meldepflicht an das Thüringer Krebsregister unterstützen. Ziel der Dokumentation ist es, den Erkrankungsverlauf einschließlich von Folgeerkrankungen und langfristigen Nebenwirkungen in Abhängigkeit von z.B. Erkrankungsstand und Primärtherapie abzubilden.

##### **4.1 Gießener Tumordokumentationssystem GTDS**

GTDS ist ein Tumordokumentationssystem. Als solches ist es darauf ausgerichtet, Daten zu Diagnose, Therapie und Verlauf von Tumorerkrankungen im Sinne eines klinischen Tumorregisters zu speichern und bereitzustellen.

Ein klinisches Krebsregister ist bestrebt, möglichst alle Tumorfälle der beteiligten Einrichtungen (Krankenhäuser/Krankenhausabteilungen) vollzählig und vollständig zu erfassen, um verzerrungsfreie und valide Aussagen zur Versorgung für diese Einrichtungen treffen zu können (z.B. im Rahmen des Qualitätsmanagements). Im

Grunde entsteht eine Art onkologische Krankenakte, die tumorbezogen die wesentlichen Informationen zu einer Erkrankung enthält.

#### **4.1.1 Datenerfassung und -speicherung**

Die entsprechenden Daten erheben wir grundsätzlich – sofern möglich – bei Ihnen selbst. Teilweise kann es jedoch auch vorkommen, dass wir von anderen Krankenhäusern, die etwa Ihre Erstbehandlung durchgeführt haben, von niedergelassenen Ärzten, Fachärzten, Medizinischen Versorgungszentren (sog. MVZ) usw. Sie betreffende personenbezogene Daten erhalten. Die an Ihrer Behandlung beteiligten Personen haben Zugriff auf Ihre Daten, wozu etwa auch Ärzte anderer Abteilungen zählen, die an einer fachübergreifenden Behandlung teilnehmen oder die Verwaltung, die die Abrechnung Ihrer Behandlung vornimmt.

Ihre Daten werden vom Fachpersonal oder unter dessen Verantwortung verarbeitet. Weitere Informationen zur Verarbeitung Ihrer Daten können Sie dem Informationsblatt zur Datenverarbeitung für Patienten entnehmen.

Folgende Daten werden erfasst:

##### Stammdaten

- Name, Adresse, betreuende Ärzte und Abteilungen)

##### Diagnose

- Tumorsitz und Histologie nach ICD-O = International Classification of Diseases for Oncology, Ausbreitung der Erkrankung nach TNM bzw. den gängigen hämato-onkologischen Klassifikationen (selbst erweiterbar), aktuelle Beurteilung des Patienten (ECOG)

##### Therapie

- operativ Operationen (nach OPS), Komplikationen, Operationserfolg/R-Klassifikation
- Bestrahlung Art, Dosis, Zielgebiet, Nebenwirkungen nach WHO und CTC (Standard)
- systemisches Protokoll (mangels allgemeiner Klassifikation selbst definiert), Medikamente (selbst definiert), verabreichte Zyklusgesamtdosen, Nebenwirkungen nach WHO und CTC (Standard)

- Verlauf aktuelle Beurteilung des Tumors und des Patienten (ECOG), Folgeerkrankungen, Therapiefolgen nach RTOG und CTC

### Abschluss

- Grund, Todesursachen

Im Rahmen der Protokollierung der Aktivitäten im System werden der zuletzt ändernde Benutzer und der Änderungszeitpunkt gespeichert.

Das System wird auf den Servern der Klinikum Altenburger Land GmbH betrieben. Ihre Daten verlassen nicht unser Haus.

Die Löschung Ihrer Daten erfolgt analog der festgelegten Fristen Ihrer Patientendaten in unserem Krankenhaus-Informationssystem. Weitere Informationen zur Dauer der Datenspeicherung können Sie dem Informationsblatt zur Datenverarbeitung für Patienten entnehmen.

Im Rahmen der Tumordokumentation werden die zu Ihnen gespeicherten Daten anonymisiert genutzt, um interne Auswertungen mit dem Ziel der Qualitätssicherung zu erstellen. Ein Rückschluss auf Ihre Person ist in den Auswertungen nicht möglich.

## **5 Tumorkonferenz**

Im DarmkrebsZentrum der Klinikum Altenburger Land GmbH werden Ihre Behandlungsergebnisse interdisziplinär besprochen. Die Anmeldung zur Tumorkonferenz erfolgt nach vorheriger Abstimmung mit Ihnen.

Beteiligte des interdisziplinären Austausches sind:

- Pathologie am Medicum Altenburg
- Praxis für Onkologie Medizinische Versorgungszentren Altenburger Land GmbH
- Ärzte des Klinikums Altenburger Land aus den Fachdisziplinen Gastroenterologie, Onkologie, Radiologie und Allgemeinchirurgie (weitere Fachdisziplinen werden behandlungsfallabhängig hinzugezogen)
- SRH Strahlentherapie

Folgende Daten werden für die Teilnahme an der Tumorkonferenz übermittelt:

- vorstellender Arzt, Klinik

- Name des Patienten, Geburtsdatum, Aufnahme­nummer, Diagnose, Behandlungsverlauf, Therapie­verlauf, Entscheidung der Tumorkonferenz

## **6 Datenschutz und IT-Sicherheit**

Die Klinikum Altenburger Land GmbH hat technische und organisatorische Maßnahmen implementiert, die den Schutz Ihrer personenbezogenen Daten gewährleisten. Zusätzlich sind standardisierte Prozesse definiert und dokumentiert, die den vertraulichen und ordnungsgemäßen Umgang mit Ihren Daten unterstützen.

Alle Mitarbeiter der Klinikum Altenburger Land GmbH unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und sind sich ihrer Verantwortung und der Sensibilität Ihrer personenbezogenen Daten bewusst. In regelmäßigen Schulungen werden datenschutzrechtliche und informationssicherheitstechnische Sachverhalte besprochen.

## **7 Gewährleistung Ihrer Betroffenenrechte**

Ihnen stehen gemäß DSGVO Betroffenenrechte zu, d. h. Rechte, die Sie als betroffene Person ausüben können. Folgende Rechte können Sie gegenüber dem Krankenhausträger geltend machen:

- Recht auf Auskunft, Art. 15 DS-GVO
- Recht auf Berichtigung, Art. 16 DS-GVO
- Recht auf Löschung, Art. 17 DS-GVO
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, Art. 18 DS-GVO
- Recht auf Widerspruch gegen unzumutbare Datenverarbeitung, Art. 21 DS-GVO
- Recht auf Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde

Weitere Informationen zu Ihren Betroffenenrechten können Sie dem Informationsblatt zur Datenverarbeitung für Patienten entnehmen.

Für weitere Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre Zentrumsleitung