

Ergänzende Informationen zum Datenschutz für am Deutschen Kinderkrebsregister gemeldete Patientinnen und Patienten

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe ehemalige Patientinnen und Patienten, liebe Eltern und Sorgeberechtigte,

die Europäische Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) ist seit 2018 in Kraft. Zeitgleich mit der DS-GVO ist in Rheinland-Pfalz das überarbeitete Landesdatenschutzgesetz (LDSG-neu) in Kraft getreten. Auch für bereits laufende Krankheitsregister ergeben sich dadurch neue Anforderungen an die Informierung gemeldeter Patienten.

Bei der Meldung Ihrer Erkrankung oder der Ihres Kindes an das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) durch die behandelnde Klinik wurden Sie bereits über die Aspekte zum Datenschutz in der jeweiligen Patienteninformation sowie der Einwilligungserklärung informiert. Die Information erfolgte bei den meisten von Ihnen im Zusammenhang mit den Behandlungsinformationen oder der Zustimmung zur Teilnahme an einer klinischen Behandlungsstudie. Dies beinhaltete auch Informationen über die Erfassung, Speicherung und Weiterleitung personenbezogener Daten sowie Ihre Rechte.

Der in der Patienteninformation und Einwilligungserklärung zu der jeweiligen klinischen Studie beschriebene Umgang mit Ihren Daten gilt weiterhin.

Was ist das Deutsche Kinderkrebsregister?

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) wurde am 1. Januar 1980 gegründet. Das DKKR ist Teil der Abteilung „Epidemiologie von Krebs im Kindesalter“ (EpiKiK), am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI). Das IMBEI gehört der Universitätsmedizin (UM) der Johannes Gutenberg-Universität Mainz an.

Das DKKR hat die folgenden Aufgaben:

1. Krebsneuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen registrieren und auswerten,
2. die Überlebenschancen von Kindern und Jugendlichen während bzw. nach Krebserkrankungen ermitteln,
3. für behördliche Berichterstattung, wie z.B. dem Zentrum für Krebsregisterdaten des RKI, der Gesundheitsberichterstattung des Bundes oder der Länder, der Gesundheitsberichterstattung in Europa und der Welt (Welt-Gesundheitsorganisation der UN) und vergleichbare Zwecke Daten bereitzustellen,
4. die im DKKR vorhandenen Daten für Forschungsprojekte bereitstellen,
5. mit den Krebsregistern der Bundesländer zusammenarbeiten sowie
6. ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche über längere Zeit beobachten, um ggf. auftretende Veränderungen am Gesundheitszustand zu dokumentieren (man spricht hierbei von einer sog. Langzeitnachbeobachtung),
7. Leitung, Koordination und Beteiligung an Aktivitäten zur Verbesserung der Spätfolgen- und Langzeitnachsorge, in enger Abstimmung mit der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) sowie Nachsorgezentren, Betroffenen und anderen Interessierten.

Damit das DKKR seine Aufgaben erfüllen kann, sammelt und verarbeitet es Daten zu Kindern und Jugendlichen, die an Krebs erkrankt sind. Man spricht bei diesen Daten von sogenannten personenbezogenen Daten, die wir nachfolgend kurz als „Daten“ bezeichnen. Die Daten, die das DKKR sammelt, betreffen die Krebserkrankungen der Kinder und Jugendlichen sowie bestimmte, nicht-bösartige Tumoren (vor allem bestimmte Hirntumoren). Zudem betreffen diese Daten bestimmte Erkrankungen des körpereigenen Abwehrsystems, bei denen Zellen unkontrolliert wachsen.

Diese Daten werden vom DKKR sowohl selbst weiter erforscht als auch der Forschung bereitgestellt. Die Ergebnisse dieser Forschung werden in Forschungsberichten veröffentlicht. Bei der Veröffentlichung dieser Forschungsberichte wird sichergestellt, dass keine Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind. Man spricht in diesem Fall davon, dass die Daten in den Forschungsberichten anonym sind.

Woher erhält das DKKR Daten und was für Daten sind das genau?

Das DKKR erhält Daten aus den folgenden, verschiedenen Datenquellen:

1. von den Kliniken, in denen Sie bzw. Ihr Kind behandelt worden sind,
2. aus klinischen Studien und/oder aus anderen Forschungsprojekten, an denen Sie bzw. Ihr Kind ggf. teilgenommen haben,
3. von den verschiedenen Landeskrebsregistern, die in Deutschland existieren,
4. sowie von den für Sie bzw. Ihr Kind zuständigen Einwohnermeldeämtern.

Von den obengenannten Kliniken (Nr. 1) sowie ggf. aus klinischen Studien/Projekten und/oder anderen Forschungsprojekten (Nr. 2) erhält das DKKR zum einen sogenannte unmittelbar personenidentifizierenden Daten, das sind zum Beispiel der Vorname, der Nachname, die Adresse und das Geburtsdatum. Zum anderen erhält das DKKR medizinische Daten zu Ihrer Krebserkrankung bzw. zur Krebserkrankung Ihres Kindes.

Von den Landeskrebsregistern (Nr. 3) erhält das DKKR zukünftig ebenfalls medizinische Daten. Die Ärztinnen und Ärzte, die Sie bzw. Ihr Kind diagnostiziert oder behandelt haben, sind in den meisten Bundesländern gesetzlich verpflichtet, dem jeweils zuständigen Landeskrebsregister Daten zur Krebserkrankung, Behandlung und Verlauf zu melden. Eine Übermittlung der Daten von den Landeskrebsregistern an das DKKR ist vielen Landeskrebsregistern aufgrund eigener Gesetze erlaubt. Sofern aber keine solche gesetzliche Erlaubnis vorliegt, werden keine Daten aus den Landeskrebsregistern an das DKKR übermittelt.

Von den Einwohnermeldeämtern (Nr. 4) erhält das DKKR Auskünfte zur aktuellen Anschrift (Meldeadresse) von Ihnen bzw. von Ihrem Kind. Das Einwohnermeldeamt erfährt dabei aber nicht, dass Sie bzw. Ihr Kind am DKKR registriert wurden. Die Abfrage von Daten bei den Einwohnermeldeämtern ist dem DKKR behördlich erlaubt.

Was macht das DKKR mit den erhaltenen Daten?

Alle Daten, die das DKKR erhält, dienen ausschließlich der Erfüllung der Aufgaben, die weiter oben genannt worden sind. Zu anderen Zwecken werden die erhaltenen Daten nicht verarbeitet oder weitergegeben. Insbesondere werden keine unmittelbar personenidentifizierenden Daten an Behörden, Arbeitgeber, Versicherungsgesellschaften oder dgl. weitergegeben. Die Erfüllung dieser Aufgaben erfordert es, sich auch mit

Expertinnen und Experten auszutauschen und gemeinsam an den Daten zu arbeiten. Dies macht es manchmal notwendig, im DKKR vorliegende Daten mit anderen Daten zu verknüpfen. Damit das DKKR seine Aufgaben erfüllen kann, werden diese Daten den oben genannten Institutionen übermittelt. Soweit im Landesgesetz eine gesetzliche Grundlage besteht, meldet das DKKR Ihre Daten an das jeweils zuständige Landeskrebsregister. Sie haben dem Landeskrebsregister gegenüber ein Widerspruchsrecht.

Zum anderen ist das DKKR dazu verpflichtet, folgenden weiteren Stellen Teile der Daten zur Verfügung zu stellen: Ihre medizinischen Daten bzw. die medizinischen Daten Ihres Kindes werden pseudonym an das sogenannte Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) des Robert Koch-Instituts (RKI) übermittelt und anonym in verschiedenen Statistiken berücksichtigt. Zu diesen Statistiken zählen z. B. zum einen europaweite Datensammlungen der Europäischen Union (EU) und zum anderen weltweite Datensammlungen, z. B. der Weltgesundheitsorganisation (WHO) der Vereinten Nationen (United Nations).

Unter welchen Umständen erfolgt eine Einladung zu zusätzlichen wissenschaftlichen Studien?

Falls wir Sie bitten, an wissenschaftlichen Studien teilzunehmen, die über die oben beschriebene Erfassung und Speicherung am DKKR hinausgehen, erhalten Sie grundsätzlich eine zusätzliche Studieninformation und Sie werden speziell dafür um Ihre Einwilligung gebeten. Hierbei bleibt es Ihnen jeweils überlassen, ob Sie an der jeweiligen Studie teilnehmen möchten.

Hiermit informieren wir Sie über die weiteren in der DS-GVO festgelegten Rechte (Artikel 12 ff DS-GVO):

Rechtsgrundlage: Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der personenbezogenen Daten bildet Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung oder die Ihrer Eltern. Die Einwilligung der Eltern gilt weiterhin, sofern und solange der/die Betroffene nicht widerspricht. Wenn Sie als Kind mit Einwilligung Ihrer Eltern gemeldet wurden, informieren wir Sie grundsätzlich über Ihre Eltern, dass Informationen zu Ihrer Erkrankung am Deutschen Kinderkrebsregister vorliegen und wir Sie gerne in bestimmten zeitlichen Abständen anschreiben möchten. Diese Information erfolgt in dem Kalenderjahr, in dem Sie Ihren 16. Geburtstag haben.

Wie lange gilt die Einwilligung zur Datenverarbeitung?

Die Einwilligung in die Verarbeitung Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes durch das DKKR ist auf unbestimmte Zeit oder bis zum Widerruf gültig.

Wer ist verantwortlich für die Datenverarbeitung?

Verantwortlich für die Verarbeitung Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes im DKKR ist die UNIVERSITÄTSMEDIZIN der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, K.d.ö.R., Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz

Wer ist der richtige und erste Ansprechpartner?

Das DKKR ist für Sie bei jeglichen Fragen der richtige und erste Ansprechpartner und wird sich stets um alle Ihre Anliegen, die Sie oder Ihr Kind bzgl. der Datenverarbeitung betreffen, kümmern. Die vollständigen Kontaktdaten lauten:

Deutsches Kinderkrebsregister

Abteilung Epidemiologie von Krebs im Kindesalter,

Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI),

UNIVERSITÄTSMEDIZIN der Johannes Gutenberg-Universität Mainz,

Postanschrift: 55101 Mainz; Haus- und Lieferanschrift: Rhabanusstr. 3, Bonifaziumsturm A, 5518 Mainz;

Tel.: + 49 (0) 6131 -3938754, E-Mail: info@kinderkrebsregister.de

Bezüglich Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes haben Sie folgende Rechte, die Sie gegenüber dem Verantwortlichen geltend machen können:

Die Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz (UM) ist für die Verarbeitung Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes im DKKR verantwortlich. Daher stehen Ihnen gegenüber der UM verschiedene, gesetzlich geregelte Rechte zur Verfügung. Zu diesen Rechten zählen:

1. Sie können jederzeit Ihre Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie bzw. für Ihr Kind widerrufen. Wenn Sie widerrufen, dann werden keine Daten mehr von Ihnen bzw. von Ihrem Kind erhoben. Zudem werden im Anschluss an einen Widerruf alle Sie bzw. Ihr Kind betreffenden unmittelbar personenidentifizierenden Daten gelöscht.
2. Sie haben das Recht auf Auskunft über Ihre Daten bzw. die Daten Ihres Kindes, die vom DKKR verarbeitet werden.
3. Sie haben ferner das Recht darauf, eine Kopie Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes einmalig unentgeltlich zu erhalten. Für alle weiteren Kopien können Ihnen u. U. Kosten entstehen.
4. Sie haben das Recht, die Berichtigung unrichtiger Daten über Sie bzw. über Ihr Kind zu verlangen.
5. Sie haben das Recht, die Vervollständigung unvollständiger Daten zu verlangen.
6. Sie haben unter gewissen Voraussetzungen das Recht auf eine Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes. Eine Einschränkung der Verarbeitung kann u. U. dazu führen, dass Ihre Daten bzw. die Daten Ihres Kindes nicht mehr in gegenwärtigen wie auch zukünftigen Forschungsprojekten berücksichtigt werden können.
7. Sie haben das Recht, Widerspruch gegen die Sie bzw. Ihr Kind betreffende Verarbeitung Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes einzulegen.
8. Sie haben ebenfalls das Recht, sich bei jeder Datenschutzaufsichtsbehörde zu beschweren. Eine Liste der Aufsichtsbehörden in Deutschland finden Sie unter: https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html

Die für die Universitätsmedizin Mainz zuständige Aufsichtsbehörde erreichen Sie unter:
Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz,
Hintere Bleiche 34, 55116 Mainz,
Postfach 30 40 in 55020 Mainz,
Tel.: + 49 (0) 6131 8920-0, Fax: + 49 (0) 6131 8920-299, E-Mail: poststelle@datenschutz.rlp.de