

Informationen zur Datenverarbeitung durch das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR)/ Datenschutzerklärung

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 (LD SG-neu) in Kraft getreten. Auch für bereits laufende Krankheitsregister ergeben sich dadurch neue Anforderungen an die Information 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.

Folgende ergänzende Informationen stellen wir Ihnen gerne zur Verfügung:



I. Was ist das Deutsche Kinderkrebsregister und wo befindet es sich?

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

Das DKKR erfasst, analysiert und beobachtet langfristig Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter, bestimmte, nicht-bösartige Tumoren (vor allem Hirntumoren) und bestimmte Erkrankungen des körpereigenen Abwehrsystems, bei denen Zellen unkontrolliert wachsen. Damit können Überlebensraten, Spätfolgen und die Versorgungsqualität erfasst und wissenschaftlich sowie behördlich nutzbare Daten bereitgestellt werden. Es koordiniert dabei eng mit regionalen und nationalen Partnern, unterstützt Forschung und Nachsorge und hält kontinuierlich Kontakt zu Betroffenen.

Dazu ist es erforderlich, entsprechende personenbezogene Daten zu verarbeiten. Nachfolgende Informationen und Datenschutzhinweise zu der Datenverarbeitung richten sich sowohl an Sie als Sorgeberechtigte:r einer/eines Patient:in einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter als auch an Sie als Patient:in selbst. Folglich werden wir Sie beide mit „Sie“ ansprechen. Sollten stellenweise nur Sie als Sorgeberechtigte:r oder Patient:in gemeint sein, ist dies entsprechend gekennzeichnet.

Wenn Sie in die Teilnahme am Deutschen Kinderkrebsregister einwilligen, helfen Sie damit allen (zukünftig) Betroffenen einer Krebserkrankung, indem Sie Ihre Daten für die Forschung, Optimierung von Behandlungsoptionen und Versorgung bereitstellen.



II. Was sind die Aufgaben des DKKR und für welche Zwecke benötigt das DKKR Daten?

1. Krebsneuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen **registrieren und auswerten**,
2. die **Überlebenswahrscheinlichkeiten** von Kindern und Jugendlichen während bzw. nach Krebserkrankungen ermitteln,
3. Daten für behördliche **Berichterstattung bereitstellen** (z. B. Zentrum für Krebsregisterdaten des RKI, Gesundheitsberichterstattung des Bundes oder der Länder, Gesundheitsberichterstattung in Europa)

und der Welt (Welt-Gesundheitsorganisation der UN) sowie vergleichbare Zwecke, die gegebenenfalls zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich sind (Art. 6 Abs. 1 lit. c Datenschutz-Grundverordnung),

4. die vorhandenen Daten **für eigene Forschung nutzen und anderen Forschungsprojekten bereitstellen**, welche ausschließlich im Zusammenhang mit Krebserkrankungen und deren Folgen stehen,
5. mit den **Krebsregistern der Bundesländer** zusammenarbeiten,
6. **sich mit Expert:innen aus dem Bereich der Krebsforschung** austauschen und zusammenarbeiten,
7. ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche über längere Zeit beobachten, um ggf. auftretende Veränderungen des Gesundheitszustands zu dokumentieren (sog. **Langzeitnachbeobachtung**),
8. 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,
9. **Kontaktaufnahme** mit registrierten Personen bei Vollendung des 16. Lebensjahres zur Information über die Datenverarbeitung und darüber hinaus zur Langzeitnachbeobachtung und um ihnen weitere für sie relevante Informationen anzubieten

Eine Datenverarbeitung zu anderen Zwecken findet nicht statt.



III. Welche Daten erhält das DKKR und auf welcher Rechtsgrundlage werden diese verarbeitet?

Bei den im DKKR verarbeiteten Daten handelt es sich um personenbezogene Daten gemäß Art. 4 Nr. 1 DS-GVO und um besondere Kategorien personenbezogener Daten gemäß Art. 9 Abs. 1 i. V.m. Art. 4 Nr. 13 und 15 DS-GVO (Gesundheitsdaten, Daten zum Vitalstatus und eventuell genetische Daten in Form von Markern s.u.). Zur besseren Lesbarkeit werden beide Kategorien nachfolgend unter dem Begriff „Daten“ zusammengefasst.

Verarbeitet werden insbesondere Name, Alter sowie Geburtsdatum, Wohnort, Diagnosen, Diagnosedatum, behandelnde Klinik, (wenn zutreffend) Informationen über Behandlungsstudien/Register¹, Follow-up Informationen und in bestimmten Fällen auch das Ergebnis eines genetischen Tests, sofern dieser von der behandelnden Einrichtung mit Ihrem Einverständnis durchgeführt wurde. Dabei wird lediglich die Information darüber übermittelt, ob ein entsprechender Genmarker oder Gendefekte vorliegen, die zu Krebsprädispositionssyndromen führen, welche die Wahrscheinlichkeit für eine Krebserkrankung erhöhen.

Für die Kontaktierungsmöglichkeit werden bei minderjährigen Kindern zudem die Namen und Adresse der Sorgeberechtigten erfasst, da sich dort der Wohnsitz der/des Minderjährigen befindet.

Rechtsgrundlagen für die o. g. Datenverarbeitung personenbezogener Daten sind Art. 6 Abs. 1 lit. a) DS-GVO i. V. m. Art. 9 Abs. 2 lit. a) DS-GVO, die die Datenverarbeitung auf der Grundlage Ihrer (ausdrücklichen und freiwilligen) Einwilligung erlauben.

Sie können Ihre Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft bei den in „IV. Woher erhält das DKKR die Daten“ genannten Stellen widerrufen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Insbesondere ist Ihre medizinische Versorgung vollkommen unabhängig von einer Datenverarbeitung durch das DKKR. Bis zum Zugang des Widerrufs bleibt die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten rechtmäßig. Danach werden zukünftig keine Daten mehr von Ihnen verarbeitet, sondern alle Sie betreffenden Daten unverzüglich so verfremdet, dass ein Personenbezug nicht mehr möglich ist (also anonymisiert) oder sofern eine solche Anonymisierung nicht möglich ist, vollständig gelöscht. Zudem können Daten aus bereits durchgeführten Analysen oder bereits erfolgten Veröffentlichungen nicht mehr entfernt werden. – Daten, die veröffentlicht werden, haben nie einen Personenbezug.



¹ https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/erkrankungen/index_ger.html

IV. Woher erhält das DKKR Ihre Daten?

Das DKKR erhält Daten aus den folgenden **Quellen**:

1. von den **Kliniken und den kooperierenden Einrichtungen**, an denen Sie behandelt werden/worden sind,
2. aus **klinischen Studien** und/oder aus **anderen Forschungsprojekten**, an denen Sie teilgenommen haben,
3. von den verschiedenen **deutschen Landeskrebsregistern**,
4. von den für Sie zuständigen **Einwohnermeldeämtern, Gesundheitsämtern und Statistischen Landesämtern**.
5. Eigenauskünfte (Patient + Sorgeberechtigte) durch weitergehende Befragungen.

Welche Daten von Ihnen sind dabei?

Von den **Kliniken und den kooperierenden Einrichtungen** (Nr. 1) sowie ggf. aus **klinischen Studien und/oder anderen Forschungsprojekten** (Nr. 2) erhält das DKKR zum einen Daten, die eine direkte Identifizierung von Personen ermöglichen und zum anderen medizinische Daten zu Ihrer Krebserkrankung. Dies setzt allerdings voraus, dass Sie diesen Stellen die Einwilligung zur Datenübermittlung an das DKKR erteilt haben.

Von den **Landeskrebsregistern** (Nr. 3) erhält das DKKR ebenfalls medizinische Daten mit Kontrollnummer, sofern die Datenübermittlung an das DKKR gesetzlich erlaubt ist.

Von den **Einwohnermeldeämtern, Gesundheitsämtern und Statistischen Landesämtern** (Nr. 4) erhält das DKKR auf der Grundlage der jeweils einschlägigen Fachgesetze Auskünfte zu Ihrer aktuellen Anschrift (Meldeadresse) und im Falle des Ablebens Informationen zum Versterben (Landesgesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst in Verbindung mit Ihrer Einwilligung). Die oben genannten Ämter erfahren dabei aber nicht, dass Sie am DKKR registriert wurden.

Von Ihnen selbst durch Eigenauskünfte (Nr. 5), wenn Sie im Rahmen Ihrer Teilnahme am DKKR an den möglichen Befragungen oder Anfragen zur Partizipation an Studien zu Krebserkrankungen im Kindes- oder Jugendalter teilnehmen (sog. Follow-Up-Kontakt). Das DKKR wird Sie dafür in unregelmäßigen Abständen kontaktieren und Sie um weitere Informationen bitten. Die Teilnahme an diesen Umfragen ist absolut freiwillig. Sie über Befragungen und relevante Studien zu informieren, ist für die Arbeit des DKKR unerlässlich. Nur wenn möglichst aktuelle und umfassende Informationen vorliegen, können die Ziele des DKKR effizient und nach neusten wissenschaftlichen Erkenntnissen verfolgt werden, um die Behandlung und Betreuung von anderen Betroffenen in der Zukunft verbessern zu können. Ihre Einwilligung hilft damit allen zukünftig Betroffenen einer Krebserkrankung.

Wird zur Aufgabenerfüllung ein Austausch und/oder eine Zusammenarbeit mit Expert:innen aus dem Bereich der Krebsforschung durchgeführt, ist es notwendig, die im DKKR vorliegenden Daten mit anderen Daten zu verknüpfen (siehe „IV. Woher erhält das DKKR die Daten“), um eine möglichst vollständige und umfassende Datengrundlage für die Registertätigkeit zu haben.



V. An wen übermittelt das DKKR Daten (Empfänger)?

Das DKKR übermittelt Daten an die nachstehenden Institutionen:

1. Kliniken, klinische Studien und andere Forschungsprojekte (siehe „IV. Woher erhält das DKKR die Daten?“), von denen das DKKR auch Daten erhält. Eine Liste dieser Kliniken finden Sie unter: https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/erkrankungen/index_ger.html
2. Krebsregister der Bundesländer
3. Ihre medizinischen Daten werden **pseudonym** (s. VII. Wie wird die Sicherheit der Daten gewährleistet?) für verschiedene behördliche **Berichterstattungen bereitgestellt** (z. B. Zentrum für Krebsregisterdaten des RKI, Gesundheitsberichterstattung des Bundes oder der Länder, Gesundheitsberichterstattung in Europa und der Welt (Welt-Gesundheitsorganisation der UN) sowie vergleichbare Zwecke)

sowie weiteren anerkannten Expert:innen aus dem Bereich der Krebsforschung und sorgfältig ausgewählten Forschungseinrichtungen übermittelt.

4. Forschende von Universitäten, Universitätskliniken und Unternehmen der Pharmazie, Humanmedizin oder Epidemiologie. Aufgrund der vielfältigen Forschungs- und Auswertungsvorhaben ist eine abschließende Bestimmung der Empfänger nicht möglich; es handelt sich um Empfänger, welche sorgfältig geprüft, ausgewählt und vertraglich verpflichtet wurden, um den Schutz der Daten sicherzustellen. Diese Empfänger verwenden die Daten, wie das DKKR selbst, ausschließlich für die unter „II. Was sind die Aufgaben des DKKR und für welche Zwecke benötigt das DKKR Daten?“ genannten Zwecke der Erforschung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter und deren Folgen für die Betroffenen. Es ist nicht möglich, dass Sie bei einer kommerziellen Verwendung Ihrer Daten an den wirtschaftlichen Erlösen beteiligt werden.

Bei der Bereitstellung von Daten für die beschriebenen Forschungsvorhaben (Nr. 4), kann es vorkommen, dass Ihre Daten auch außerhalb der EU gemeinsam mit Forschungspartnern und Forschungsunternehmen verarbeitet werden. Dabei werden die Daten nur in Ländern verarbeitet, in welchen ein mit Europa gleichwertiges Datenschutzniveau besteht (festgestellt durch einen Angemessenheitsbeschluss der Europäischen Kommission).



VI. Wie lange werden die Daten gespeichert?

Aufgrund der Aufgabenstellungen des DKKR werden Ihre Daten für einen unbegrenzten Zeitraum gespeichert; nur so kann der Zweck des Registers verfolgt werden sowie langfristige Forschungsvorhaben und Statistiken (Langzeitverlauf der Erkrankung) zuverlässig und effizient durchgeführt und erstellt werden.

Sie können Ihre Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen sowie ohne, dass Ihnen Nachteile entstehen mündlich oder schriftlich (info-dkkkr@unimedizin-mainz.de) widerrufen. Wenn Sie Ihre Einwilligung widerrufen, werden keine weiteren Daten mehr erhoben. Die bis zum Widerruf erfolgte Datenverarbeitung bleibt jedoch rechtmäßig.



VII. Wie wird die Sicherheit der Daten gewährleistet?

Ihre Daten werden pseudonymisiert, sobald der Zweck es zulässt. Pseudonymisieren bedeutet, dass alle Daten, die einen unmittelbaren Rückschluss auf Ihre Person ermöglichen könnten, wie z.B. Ihr Name oder Ihre Anschrift, durch einen Code ersetzt werden. Nur das DKKR verfügt über die Möglichkeit mithilfe einer sicher verwahrten Zuordnungsliste, die Codes wieder auf Sie zurückzuführen.

Der Datentransfer erfolgt stets auf datenschutzkonformen Transportwegen. Die Sie identifizierenden Daten werden am DKKR getrennt von den Forschungsdaten verarbeitet und aufbewahrt. Außerdem werden umfangreiche technische und organisatorische Maßnahmen zum Schutz Ihrer Daten getroffen.

Bei jeder Verarbeitung von Daten besteht stets ein Restrisiko, dass Dritte sich widerrechtlich die Daten verschaffen und Ihre Person anhand der verarbeiteten Daten identifizieren könnten; dies könnte durch das Hinzuziehen weiterer Informationen, z. B. aus dem Internet oder aus sozialen Netzwerken geschehen. Dieses Restrisiko ist zudem deutlich erhöht, wenn Sie selbst erblich bedingte oder andere Daten, die Ihre Gesundheit betreffen, im Internet veröffentlichen und diese damit Dritten zugänglich machen. Sollten Ihre Daten trotz dieser Schutzmaßnahmen unbefugten Personen zugänglich und/oder eine Identifizierung Ihrer Person möglich werden, besteht das Risiko einer diskriminierenden oder anderweitig für Sie und ggf. auch nahe Verwandte schädlichen Nutzung der Daten.



VIII. Wer ist Verantwortlicher für die Datenverarbeitung?

Verantwortlicher für die Verarbeitung Ihrer Daten im DKKR ist die
UNIVERSITÄTSMEDIZIN der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
Telefon: + 49 (0)6131-17-0
vertreten durch den Vorstand



IX. Wer ist Ihr direkter Ansprechpartner?

Das DKKR ist für Sie bei jeglichen Fragen der richtige und erste Ansprechpartner.
Die Kontaktdaten lauten:

UNIVERSITÄTSMEDIZIN der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Deutsches Kinderkrebsregister
Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI)
Abteilung Epidemiologie von Krebs im Kindesalter
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
Tel.: +49 (0)6131 - 3938754
E-Mail: info-dkkkr@unimedizin-mainz.de

X. Welche Rechte haben Sie in Bezug auf die Datenverarbeitung?

Neben der oben erwähnten Widerrufsmöglichkeit stehen Ihnen gemäß den Artikeln 15 bis 22 DS-GVO die folgenden Rechte zu, die Sie gegenüber der Universitätsmedizin geltend machen können.

Auskunftsrecht:

Sie haben das Recht auf Auskunft über Ihre von uns verarbeiteten Daten (Art. 15 Abs. 1 DS-GVO) sowie das Recht darauf, diese Daten in einem strukturierten und gängigen Format als Kopie zu erhalten (Art. 15 Abs. 3 S. 1 i. V. m. Art. 20 Abs. 1 lit. a) DS-GVO).

Recht auf Berichtigung:

Wenn Sie feststellen, dass unrichtige Daten zu Ihrer Person von uns verarbeitet werden, können Sie die Berichtigung verlangen (Art. 16 S. 1 DS-GVO). Sie haben zudem das Recht, die Vervollständigung unvollständiger Daten unter Berücksichtigung der Zwecke der Verarbeitung zu verlangen (Art. 16 S. 2 DS-GVO).

Recht auf Löschung:

Sie können die Löschung Ihrer Daten jederzeit zeitgleich oder im Anschluss an einen Widerruf verlangen, sofern gesetzliche Bestimmungen der Löschung nicht entgegenstehen (Art. 17 Abs. 1 lit. b) und Abs. 3 DS-GVO).

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung:

Sie haben unter gewissen Voraussetzungen das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten. Eine Einschränkung der Verarbeitung bedeutet, dass Ihre Daten nicht gelöscht, jedoch derart gekennzeichnet werden, dass jede weitere Verarbeitung oder Nutzung mit Ausnahme der Speicherung nicht mehr stattfindet bis Sie Ihre erneute Einwilligung erteilen oder eine der anderen in der DS-GVO genannten Voraussetzungen vorliegt (Art. 18 Abs. 1, 2 DS-GVO).

Recht auf Widerspruch:

Sie haben das Recht, gegen die Sie betreffende Verarbeitung Ihrer Daten, die vorliegend zu wissenschaftlichen bzw. zu statistischen Zwecken verarbeitet werden sollen, Widerspruch einzulegen (Art. 21 Abs. 6 DS-GVO).

Kontakt zum Datenschutzbeauftragten des Verantwortlichen:

Für Rückfragen erreichen Sie unseren Datenschutzbeauftragten per Post unter der o.g. Adresse mit dem Zusatz „Datenschutzbeauftragter“, per E-Mail unter datenschutz@unimedizin-mainz.de oder per Telefon unter der oben angegebenen Nummer, indem Sie sich direkt verbinden lassen.

Beschwerderecht:

Sie haben zudem das Recht, bei einer Datenschutzaufsichtsbehörde Ihrer Wahl Beschwerde einzulegen (Art. 77 Abs. 1 DS-GVO).

Die für die Universitätsmedizin Mainz zuständige Datenschutzaufsichtsbehörden ist:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz
Postfach 30 40, 55020 Mainz, Tel.: 06131 89200, Mail: poststelle@datenschutz.rlp.de

Eine aktuelle Fassung der Datenschutzerklärung und der Einwilligungserklärung finden Sie zu jederzeit auf der Webseite des DKKR unter: <https://www.kinderkrebsregister.de/dkk/ueber-uns/datenschutz>.