



## Patienteninformation zur klinischen Tumordokumentation

Bei der Tumordokumentation geht es um die Erfassung der Daten über Ihre Krankheit einschließlich des vollständigen Krankheitsverlaufes im Rahmen der geltenden Datenschutzbestimmungen. Diese Daten werden in Klinischen Registern der Tumorzentren erfasst.

**Klinische Krebsregister – Was ist das?** Klinische Krebsregister dienen der Erfassung, Prüfung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten zur Diagnose, Therapie und Nachsorge. Im Wesentlichen sind dies alle Daten, die der Arzt auch zur Dokumentation einer Erkrankung in seinen Unterlagen aufzeichnen muss wie Diagnosen, Befunde, Angaben über Behandlungen und zum Krankheitsverlauf. Die Integration des gesamten Therapieverlaufs ist ein wichtiger Beitrag zur vollständigen Darstellung von Tumorverläufen. Die gesammelten Informationen werden genutzt, um eine qualitativ hochwertige Versorgung der Krebspatienten zu gewährleisten. Im Unterschied zu den bevölkerungsbezogenen – epidemiologischen – Krebsregistern sind sie nicht gesetzlich vorgeschrieben.

**Epidemiologisches Krebsregister – Was ist das?** Epidemiologische Krebsregister liefern Informationen über Häufigkeit und Verteilung von Krebserkrankungen in der Bevölkerung. In epidemiologischen Krebsregistern werden alle Krebsneuerkrankungen flächendeckend erfasst und ausgewertet. Wichtigste Kooperationspartner für Meldungen an die epidemiologischen Register sind Tumorzentren.

**Tumordokumentation – Was habe ich damit zu tun?** Mit einer Einwilligung zur Speicherung der Daten in Tumorzentren unterstützen Tumorpatienten alle an Ihrer Behandlung und Nachsorge beteiligten Ärzte. Die Auswertung der erfassten Daten ist gleichzeitig Voraussetzung für die Qualitätssicherung der Behandlung, die Beurteilung der Behandlungserfolge und die Koordinierung der Tumornachsorge. Darüber hinaus ermöglichen die gesammelten Daten eine Beobachtung von Veränderungen im Auftreten einzelner Tumorarten. Die Daten werden auch als Grundlage für Forschungsarbeiten genutzt, ohne dass ein Rückschluss auf den Patienten möglich ist.

**Tumordokumentation – Welche Rechte habe ich?** Die Einwilligung zur Datenspeicherung im Klinischen Register ist freiwillig. Jeder Patient hat ein Recht auf Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten. Um dieses Recht wahrzunehmen, muss man sich an den behandelnden Arzt wenden. Das Einverständnis zur Datenspeicherung kann jederzeit zurückgezogen werden, die Daten werden dann gelöscht.

Unterstützen Sie durch die Bereitschaft zur Weitergabe Ihrer Daten die Arbeit der Klinischen Krebsdokumentation. Sie tragen damit zur Verbesserung der Betreuung der Tumorpatienten bei. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und fordern Sie aktiv eine Meldung Ihrer Erkrankung.