

## Patienteninformationsblatt

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die Diagnose einer Krebskrankheit stellt einen schweren Einschnitt in das Leben der Betroffenen dar. Zwar wurden in den letzten Jahren viele Fortschritte bei der Behandlung von Krebserkrankungen erzielt, viele Fragen im Zusammenhang mit Krebskrankheiten können jedoch nach wie vor nicht beantwortet werden. Deshalb gehört es zu den wichtigsten Aufgaben der modernen Medizin und der Gesundheitspolitik, deren Ursachen zu erforschen und die Behandlung zu verbessern. Eine wichtige Unterstützung hierfür bieten Krebsregister. Das Krebsregister Baden-Württemberg besteht aus der Vertrauensstelle, die bei der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg eingerichtet wurde, der Klinischen Landesregisterstelle, eingerichtet bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft sowie dem Epidemiologischen Krebsregister beim Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg.

Das Krebsregister möchte mit Ihrer Hilfe unter anderem zur Klärung folgender Fragen beitragen:

- Was sind die Ursachen der Krebskrankheiten?
- Sind Maßnahmen zur Früherkennung erfolgreich und wie lassen sie sich weiter verbessern?
- Wie verändert sich die Zahl der Krebserkrankungen im Lauf der Zeit?
- Treten Krebskrankheiten in bestimmten Gebieten häufiger/seltener auf als in anderen?

- Wie ist die Qualität der Behandlung und Diagnostik in unterschiedlichen medizinischen Einrichtungen?
- Wie ist die Lebensqualität von Krebspatienten während und nach der Behandlung ihrer Erkrankung?
- Wie ist der Langzeitverlauf nach einer Krebserkrankung?

Das Krebsregister kann nur dann zur Beantwortung der oben genannten Fragen beitragen, wenn möglichst alle Neuerkrankungen erfasst werden. Mit nur einem Teil der Fälle sind sinnvolle Auswertungen nicht oder nicht zuverlässig möglich. Durch Ihre Bereitschaft, Ihre Daten dem Krebsregister zur Verfügung zu stellen, leisten Sie als betroffene Patientin bzw. betroffener Patient einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Krebsbehandlung und Unterstützung der Krebsbekämpfung.

### **Meldepflicht an das Krebsregister Baden-Württemberg**

Die Grundlage für die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg bildet das Landeskrebsregistergesetz in Baden-Württemberg.

Jeder Arzt/Zahnarzt (im Folgenden „Arzt“) ist gesetzlich verpflichtet, Ihre Erkrankung an das Krebsregister Baden-Württemberg zu melden. Diese Verpflichtung umfasst auch bestimmte Vorstufen sowie einige gutartige Tumorarten. Letzteres bedeutet, dass Sie auch dann diese Information erhalten, wenn Ihr Tumor nicht bösartig ist.

### **Welche Daten werden gemeldet?**

Gemeldet werden Angaben zu Ihrer Person, wie Name, Adresse, Geburtsdatum (sogenannte Identitätsdaten) und Daten zur Krebserkrankung, wie Zeitpunkt der Erkrankung, Sitz des Tumors, Art und Größe sowie Informationen zur Therapie und zum Verlauf der Erkrankung (sogenannte medizinische Daten).

### **Wie werden Ihre Daten verarbeitet und geschützt?**

Ihr Arzt meldet diese Daten in verschlüsselter Form an die Vertrauensstelle. Dabei werden die Identitätsdaten von den medizinischen Daten getrennt verschlüsselt. Die Vertrauensstelle entschlüsselt die Identitätsdaten, überprüft sie auf Vollständigkeit und Schlüssigkeit und leitet die für eine Kostenerstattung notwendigen Identitätsdaten unter Einhaltung datenschutzrechtlicher Regelungen an die Krankenkassen weiter. Die medizinischen Daten kann die Vertrauensstelle nicht entschlüsseln.

Der gesamte Datensatz wird von der Vertrauensstelle an die Klinische Landesregisterstelle weitergegeben. Zuvor werden Ihre Identitätsdaten erneut verschlüsselt, so dass die Registerstelle die Personen nicht identifizieren kann, deren Krankheitsdaten sie erhalten hat. Die Klinische Landesregisterstelle kann lediglich die medizinischen Daten verarbeiten und verwendet diese für die onkologische Qualitätssicherung in der Krebsbehandlung.

Die medizinischen Daten werden außerdem dem Epidemiologischen Krebsregister zur Verfügung gestellt. Dieses beschreibt die Krebslandschaft in Baden-Württemberg und nutzt diese Daten zur klinisch-epidemiologischen Forschung sowie zur Qualitätssicherung bei der Krebsfrüherkennung.

Schließlich werden die betreffenden medizinischen Daten an das beim Robert-Koch-Institut eingerichtete „Zentrum für Krebsregisterdaten“ weitergeleitet, das die Daten aller Krebsregister in Deutschland zusammenführt.

Bei Hauptwohnsitz oder Behandlung in einem anderen Bundesland ist der Austausch Ihrer persönlichen und medizinischen Daten gesetzlich vorgeschrieben. Sowohl der Austausch als auch die Weiterverarbeitung Ihrer Daten erfolgt gemäß den gesetzlichen Vorgaben des jeweiligen Bundeslandes unter höchsten datenschutzrechtlichen Anforderungen.

### **Was sieht der behandelnde Arzt?**

Um Ihrem behandelnden Arzt die Gelegenheit zu geben, sich über die erfolgten Behandlungen zu informieren bzw. die Behandlungserfolge zu beurteilen und mit anderen zu vergleichen, bieten wir die Möglichkeit der Behandlungsdatenübermittlung. Somit ergibt sich ein rundes Bild des Behandlungsverlaufes, aus seinen Daten und den gemeldeten Daten seiner Kollegen.

### **Widerspruchsrecht des Patienten**

Sie haben das Recht, jederzeit der weiteren Verarbeitung Ihrer Identitätsdaten im Krebsregister Baden-Württemberg gegenüber Ihrem Arzt zu widersprechen. In diesem Fall muss Ihr behandelnder

Arzt den Widerspruch zusammen mit der Meldung an das Krebsregister übermitteln. Sie haben auch später jederzeit das Recht Ihre Identitätsdaten aus dem Krebsregister löschen zu lassen. Danach bleiben lediglich Ihre medizinischen Daten zur Krebserkrankung für die Auswertung und die Forschung erhalten. Über die erfolgte Löschung werden Sie schriftlich über Ihren Arzt informiert.

### **Auskunftsanspruch des Patienten**

Sie haben einen Anspruch darauf zu erfahren, ob und welche Eintragungen zu Ihrer Person im Krebsregister gespeichert sind. Dazu schicken Sie unter Angabe eines Arztes Ihres Vertrauens, der Ihnen später Auskunft erteilen soll, einen Antrag an die Vertrauensstelle. Die Vertrauensstelle und die Klinische Landesregisterstelle informieren nach Eingang Ihres Antrags den von Ihnen genannten Arzt über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten. Sobald Ihr Arzt diese Rückmeldung von den Registerstellen erhalten hat, händigt er Ihnen nach Erläuterung die Auskunftsschreiben über Ihre Eintragungen im Krebsregister Baden-Württemberg aus. Die Auskunft ist für Sie unentgeltlich.

### **Ihr Vertrauen kann Leben retten.**

Wie kann festgestellt werden, ob Behandlungsverfahren wirksam und medizinische Einrichtungen gut sind? Hier helfen Krebsregister, indem sie die Qualität der Versorgung feststellen, Mängel erkennen und auf diese hinweisen.

Zur Unterstützung der Gesundheitsforschung besteht die Möglichkeit, dass Sie im Rahmen von Studien, auch im Zusammenhang mit Ihrer Lebensqualität, mit der Bitte um Teilnahme kontaktiert werden. Alle Anfragen dieser Art wurden vorher

selbstverständlich von der zuständigen Ethikkommission genehmigt. Das Anschreiben erfolgt von der Vertrauensstelle.

### **Bitte unterstützen Sie die Arbeit des Krebsregisters Baden-Württemberg.**

Weitere Informationen können Sie gerne auf unserer Homepage <http://www.krebsregister-bw.de> einsehen.

Für Fragen stehen wir Ihnen gern auch direkt zur Verfügung.

### **Krebsregister Baden-Württemberg:**

#### **Vertrauensstelle**

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg  
Gartenstraße 105  
76135 Karlsruhe  
Tel.: 0721/825-79000  
Fax: 0721/825-9979099  
E-Mail: [✉ vs@drv-bw.de](mailto:vs@drv-bw.de)

#### **Klinische Landesregisterstelle**

Baden-Württembergische  
Krankenhausgesellschaft e.V.  
Birkenwaldstraße 145  
70191 Stuttgart  
Tel.: 0711/25777-70  
Fax: 0711/25777-79  
E-Mail: [✉ info@klr-krbw.de](mailto:info@klr-krbw.de)

#### **Epidemiologisches Krebsregister**

Deutsches Krebsforschungszentrum  
Im Neuenheimer Feld 581  
69120 Heidelberg  
Tel: 06221/42-4220  
E-Mail: [✉ ekcr-bw@dkfz.de](mailto:ekr-bw@dkfz.de)

# Patienteninfo zur Ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung

## Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) – Was ist das?

Die ASV ist ein Angebot für Patientinnen und Patienten mit bestimmten seltenen oder sehr komplexen Krankheiten mit dem Ziel, deren Versorgung zu verbessern. Das Angebot wird von der gesetzlichen Krankenversicherung getragen.

In der ASV arbeiten Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen in einem Team zusammen, um gemeinsam und koordiniert die medizinische Versorgung zu übernehmen. Alle Teammitglieder haben den Nachweis erbracht, dass sie für die Behandlung der jeweiligen Erkrankung besonders qualifiziert sind und bereits viele Patientinnen und Patienten mit dieser Krankheit behandelt haben. Das ASV-Team stellt sicher, dass alle erforderlichen und im Rahmen der ASV erbringbaren Untersuchungen und Behandlungen bei Bedarf verfügbar sind. Wenn nötig, können auch nichtärztliche Berufsgruppen und soziale Dienste hinzugezogen werden.

Eine ASV wird entweder von Krankenhäusern oder niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten oder beiden gemeinsam angeboten. Der Umfang des – krankheitsspezifisch festgelegten – diagnostischen und therapeutischen Leistungsangebots ist unabhängig vom Ort jeweils der gleiche. Zudem gelten die gleichen Anforderungen an die fachlichen Kompetenzen des ASV-Teams und die apparative Ausstattung.

## Was umfasst die Versorgung in der ASV?

Die Versorgung in der ASV betrifft immer nur die Erkrankung, auf deren Behandlung das jeweilige ASV-Team spezialisiert ist. Auch Beschwerden, die in direktem Zusammenhang mit der Behandlung in der ASV stehen (Therapie Nebenwirkungen, Komplikationen und akute unerwünschte Behandlungsfolgen), werden dort behandelt. Eine darüber hinausgehende medizinische Versorgung erfolgt außerhalb der ASV in den gewohnten Strukturen.

## Wie bekomme ich Zugang zur ASV?

Für die medizinische Versorgung in der ASV ist in der Regel eine Überweisung notwendig. Der überweisende Haus- bzw. Facharzt wird Rücksprache mit einem in Frage kommenden ASV-Team halten und gegebenenfalls einen ersten Termin vereinbaren. Eine ASV kann zudem von einer Krankenhausärztin oder einem Krankenhausarzt am Ende eines Krankenhausaufenthaltes veranlasst werden.

## Darf man sein ASV-Team frei wählen?

Grundsätzlich ja, auch ein Wechsel während einer bereits begonnenen ASV-Betreuung ist möglich. Die Wahlmöglichkeit kann aber dadurch eingeschränkt sein, dass es keine weiteren ASV-Teams für die betreffende Erkrankung in der Nähe gibt.

## Wer ist in dem ASV-Team mein Ansprechpartner und wer entscheidet?

Das ASV-Team wird von einer Fachärztin oder einem Facharzt des Krankenhauses oder einer Praxis geleitet. Gemeinsam mit weiteren Fachärztinnen und Fachärzten, die für die Behandlung der jeweiligen Erkrankung notwendig sind, bilden sie das Kernteam. Sofern medizinisch erforderlich, werden vom Kernteam weitere Fachärztinnen und Fachärzte oder auch Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten hinzugezogen. Bei Bedarf ist eine Sprechstunde mit dem ganzen Kernteam möglich.

Erster Ansprechpartner für die Patientin und den Patienten ist die fachärztliche Teamleitung. Die Teamleitung koordiniert die Behandlung, sorgt für eine fachübergreifende Abstimmung der Teammitglieder und stellt eine Übersicht der beteiligten Fachärztinnen und Fachärzte zur Verfügung. Entscheiden Patientinnen und Patienten sich für das Versorgungsangebot, erklären sie sich bereit, die Ärztinnen und Ärzte des ASV-Teams zu konsultieren.

In die Entscheidungsfindung zu den einzelnen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen werden die Patientinnen und Patienten umfassend eingebunden. Deshalb sollten sie ihre Fragen wie auch etwaige krankheitsbezogene Beobachtungen vorab notieren und alle Unterlagen, die sie im Rahmen der ASV erhalten, gut aufbewahren. Unzufriedenheiten mit der Behandlung sollten den jeweils durchführenden Ärztinnen und Ärzten oder der Teamleitung bei der nächsten Gelegenheit rückgemeldet werden. Und wenn Patientinnen und Patienten zufrieden sind, ist dies auch einwichtige Information für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte.

## Welche zusätzlichen Unterstützungsangebote gibt es?

Das ASV-Team informiert über Angebote, die beim täglichen Umgang mit der Erkrankung hilfreich sein können. Hierzu zählen zum Beispiel Angebote von Selbsthilfeorganisationen, sozialen Diensten und nichtärztlichen Berufsgruppen.

## Wie lange dauert die Behandlung in der ASV?

Das ist sehr unterschiedlich und hängt von der Art der Erkrankung und der notwendigen Therapie ab. Es kann sein, dass die Untersuchungen Klarheit zur genauen Diagnose schaffen und die weitere medizinische Versorgung dann wieder außerhalb der ASV erfolgt. Oder es kann erforderlich sein, dass die Behandlung durch das ASV-Team über mehrere Monate oder Jahre weitergeführt wird.

Die Patientinnen und Patienten können sich jederzeit dafür entscheiden, ihre Behandlung außerhalb der ASV in den gewohnten Strukturen der üblichen fachärztlichen Versorgung fortzuführen.

## Was passiert bei Beendigung der ASV?

Zum Abschluss der Behandlung in der ASV erhalten die Patientinnen und Patienten eine schriftliche Information über die Ergebnisse der Behandlung und das weitere Vorgehen. Patientinnen und Patienten sollten darauf achten, dass sie diese Information vor oder bei ihrem letzten Besuch beim ASV-Team oder direkt im Anschluss erhalten. Und sie können jederzeit nachfragen, wenn sie etwas noch nicht verstanden haben.

Die weiterbehandelnden Ärztinnen und Ärzte werden über die bisherigen Maßnahmen und Therapien und über die notwendigen weiteren Behandlungsschritte informiert.