



Datenschutzkonzept des Krebsregisters St. Gallen-Appenzell

- 1. Ausgangslage**
- 2. Zweck und Geltungsbereich**
- 3. Verantwortliche Stelle**
- 4. Anwendbares Recht**
- 5. Grundsätze der Datenbearbeitung**
 - 5.1. Allgemeines**
 - 5.2. Personendaten**
 - 5.3. Zweckbindung**
 - 5.4. Rechte der Betroffenen**
 - 5.5. Verhältnismässigkeit**
 - 5.6. Anonymisierung**
 - 5.7. Weitergabe von Daten**
- 6. Schutzmassnahmen / Datensicherheit**
 - 6.1. Mitarbeiter**
 - 6.2. Räumlichkeiten**
 - 6.3. Datenspeicherung / Zugriffskonzept**
 - 6.4. Kommunikation mit Externen**



Meldungen von Tumorkrankheiten, Rückfragen bei den Ärzten über Tumoreigenschaften insbesondere Tumorausdehnung und Behandlungen, den Datenabgleich mit den Spitalstatistiken, mit der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik, und mit Informationen aus den Einwohnerregistern.

5.4. Rechte der Betroffenen

Betroffene haben das Recht, die Verwendung ihrer Daten zu Forschungszwecken zu untersagen. In diesem Fall werden alle persönlichen Merkmale (Name, Vorname, Adresse) aus dem Datensatz entfernt.

Das Recht auf Akteneinsicht bildet einen Bestandteil des informationellen Selbstbestimmungsrechts. Jede Person kann auf Gesuch und gegen Ausweis über die Identität, von der verantwortlichen Person Auskunft darüber verlangen, welche Daten über sie in der Datensammlung vorhanden sind.

Betroffene sind auch berechtigt, darauf hinzuweisen, dass persönliche Merkmale unrichtig oder überholt sind.

5.5. Verhältnismässigkeit

Das Krebsregister sammelt ausschliesslich Personendaten, die für die Erfüllung der Aufgabe geeignet und erforderlich sind. Es werden daher nur diejenigen Daten erfasst, welche für den bestimmten Zweck der epidemiologischen Krebsforschung objektiv tatsächlich benötigt werden.

5.6. Anonymisierung

Personendaten gelten als anonymisiert, wenn diejenigen Daten entfernt werden, welche die Identifizierung der betroffenen Person ermöglichen. Welche Identifikationsmerkmale im Einzelfall entfernt werden müssen, um die Bestimmbarkeit des Betroffenen auszuschliessen, hängt jeweils vom Einzelfall ab.

Das Krebsregister anonymisiert Personendaten sobald der Zweck der Bearbeitung die Anonymisierung zulässt. Eine personenbezogene Auswertung erfolgt nicht. Ebenso wenig ist es möglich, aus den publizierten Ergebnissen Rückschlüsse auf Einzelpersonen zu ziehen.

Arten der Anonymisierung: es wird zwischen irreversibler und reversibler Anonymisierung unterschieden. Bei der irreversiblen (nicht rückgängig zu machenden) Anonymisierung werden alle persönlichen Merkmale endgültig entfernt. Eine Re-Identifizierung ist nicht mehr möglich.

Bei der reversiblen (rückgängig zu machenden) Anonymisierung (Pseudoanonymisierung) werden alle Angaben, welche den Patienten identifizieren können (wie Name, Geburtsdatum, Wohnort, Patientennummer usw.) entfernt und für die weitere Bearbeitung durch einen Code (eine mit der Software STATA generierte Zufallszahl) ersetzt.

5.7. Weitergabe von Daten

Für statistische Zwecke und Forschungsprojekte werden reversible oder irreversible anonymisierte Daten weitergegeben. Personifizierte Daten werden nur weitergegeben, wenn die schriftliche Einwilligung des Patienten vorliegt und im Rahmen der Zusammenarbeit mit aktuell behandelnden Ärzten.

Informationen über Personen, welche die Einschlusskriterien bezüglich Tumor erfüllen, im Einzugsgebiet diagnostiziert oder behandelt wurden, aber im Einzugsgebiet eines anderen epidemiologischen Registers wohnhaft sind, werden an das jeweils zuständige Register weitergeleitet, sofern das Register über eine entsprechende Bewilligung der Expertenkommission verfügt. Informationen über Kinder und Jugendliche bis zum 16. Geburtstag, welche die Einschlusskriterien im Register St. Gallen-Appenzell erfüllen, werden an das Kinderkrebsregister weitergeleitet. In diesen Fällen wird in der Regel der Pathologiebericht oder / und die Meldung aus der Spitalliste (Name, Vorname, Geburtsdatum, Wohnort und ICD-10 Code) gesendet.

