

Informationen und Datenschutzhinweise zur Datenverarbeitung durch das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR)

Liebe Eltern, liebe:r Patient:in,

mit diesem Schreiben möchten wir Sie über das Deutsche Kinderkrebsregister informieren und nach Ihrem Interesse zur freiwilligen Teilnahme an diesem Register fragen. Bitte lesen Sie sich dieses Informationsschreiben sorgfältig durch. Ihr:e Ärztin/Arzt wird mit Ihnen auch direkt über dieses Register sprechen. Bitte fragen Sie diese:n, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie zusätzlich etwas wissen möchten.



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 Tumore (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),
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** 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. Kontaktaufnahme mit registrierten Personen zur Langzeitnachbeobachtung
9. 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,

10. **Kontaktaufnahme** mit registrierten Personen bei Vollendung des 16. Lebensjahres zur Information über die Datenverarbeitung,
11. **Kontaktaufnahme** mit registrierten Personen, um ihnen weitere für sie relevante Informationen anzubieten.

Eine Datenverarbeitung zu anderen Zwecken findet nicht statt.

Wird zur Aufgabenerfüllung ein Austausch und/oder eine Zusammenarbeit mit Expert:innen 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.



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 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.



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**,

¹ https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/erkrankungen/index_ger.html
Informationen und Datenschutzhinweise zur Datenverarbeitung durch das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) (3/2026)

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 und personenidentifizierende Daten, sofern die Datenübermittlung an das DKKR gesetzlich erlaubt ist.

Von den **Einwohnermeldeämtern, Gesundheitsämtern und Statistischen Landesämtern (Nr. 4)** erhält das DKKR Auskünfte zu Ihrer aktuellen Anschrift (Meldeadresse) und im Falle des Ablebens Informationen zum Versterben. 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.



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 **Berichterstattung 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 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 For-

schungsunternehmen 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.



VII. Wie wird die Sicherheit der Daten gewährleistet?

Ihre Daten werden pseudonymisiert, sobald der Zweck es zulässt. Pseudonymisieren bedeutet, dass alle Daten, die einen Rückschluss auf Sie geben könnten, durch einen Zahlen- und/oder Buchstabencode 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 einlegen (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/dkkkr/ueber-uns/datenschutz>.



Einwilligung in die Verarbeitung Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes durch das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR)

Bitte den Namen der/des Patient:in in Druckbuchstaben eintragen. Die Einholung der Unterschrift der/des Patient:in zwingend erforderlich bei 16-Jährigen und Älteren oder - bei vorhandener Einsichtsfähigkeit - bereits bei jüngeren Patient:innen (im Ermessen der/des behandelnden Ärztin/Arztes). Bei minderjährigen Patient:innen bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres ist die Unterschrift der Sorgeberechtigten erforderlich.

Ich wurde schriftlich anhand der mir ausgehändigten Informationen und Datenschutzhinweise umfassend und verständlich über das DKKR, seine Aufgaben, die Zwecke der Datenverarbeitung, meine Rechte sowie alle weiteren maßgeblichen Aspekte aufgeklärt.

Ich hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen; diese wurden zufriedenstellend und vollständig beantwortet. Weitere Fragen kann ich jederzeit anbringen. Die Informationen und Hinweise zum Datenschutz habe ich gelesen und verstanden. Ich habe eine Kopie der Informationen und der Hinweise zum Datenschutz erhalten. Ebenso erhalte ich eine Kopie der Einwilligungserklärung.

Mir ist bekannt, dass die Daten zeitlich unbegrenzt verarbeitet werden, um den Erfordernissen eines Krebsregisters genügen zu können. Die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten erfolgt ausschließlich wie in den Informationen und den Datenschutzhinweisen beschrieben.

Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich meine Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen.
Mit meiner Unterschrift stimme ich ausdrücklich zu, dass

- ich in das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) aufgenommen werde und die Daten gemäß den oben genannten Grundsätzen verarbeitet werden dürfen.
- meine Daten auch in Länder außerhalb der Europäischen Union übermittelt werden dürfen, wenn für diese Länder ein Angemessenheitsbeschluss der Europäischen Kommission besteht.
- ich zur Erfüllung der Aufgaben des DKKR erneut kontaktiert werden darf, um mir Informationen z.B. zur Nachsorge und zur Langzeitnachbeobachtung zukommen zu lassen sowie zu (Forschungs-)Projekten eingeladen zu werden (z.B. zur Beantwortung von Befragungen).

Mit Unterschrift dieser Einwilligungserklärung entbinde ich bzw. entbinden meine Sorgeberechtigten darüber hinaus meine behandelnde Einrichtung sowie das DKKR von der (ärztlichen) Schweigepflicht.

Unterschrift der/des Patient:in (nach Vollendung des 16. Lebensjahres zwingend erforderlich):

Hiermit erkläre ich meine ausdrückliche und freiwillige Einwilligung:

Vor- und Nachname ehemalige:r Patient:in in Druckschrift

Geburtsdatum

Ort, Datum

Unterschrift

Fortsetzung nächste Seite! →

Unterschrift der Sorgeberechtigten bzw. der/des alleinig Sorgeberechtigten bei Minderjährigen bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres:

Bitte in jedem Fall ausfüllen:

Vor- und Nachname ehemalige:r Patient:in in Druckschrift

Geburtsdatum

Bei Anwesenheit beider Sorgeberechtigter

Wir versichern, sorgeberechtigt zu sein und erteilen unsere ausdrückliche und freiwillige Einwilligung.

Vor- und Nachname Sorgeberechtigte*r 1
in Druckschrift

Vor- und Nachname Sorgeberechtigte*r 2
in Druckschrift

Ort, Datum und Unterschrift

Ort, Datum und Unterschrift

Bei Anwesenheit nur eines Sorgeberechtigten

Ich versichere, dass ich allein sorgeberechtigt bin bzw. mit Zustimmung meiner(s) die ausdrückliche und freiwillige Einwilligung erteile.

Vor- und Nachname Sorgeberechtigte*r in Druckschrift

Ort, Datum

Unterschrift

Bei Anwesenheit eines bestellten Betreuers:

Ich versichere als eingesetzt zu sein und erteile meine ausdrückliche und freiwillige Einwilligung.

Vor- und Nachname Sorgeberechtigte*r in Druckschrift

Ort, Datum

Unterschrift