

PRIVACYVERKLARING  
STICHTING KANKERREGISTER

Belgian Cancer Registry



## INHOUD

1. Inleiding .....	3
2. Waarom de Stichting Kankerregister persoonsgegevens verwerkt.....	3
2.1 Wat betekent ‘verwerken’ van persoonsgegevens? .....	3
2.2 Welke persoonsgegevens verwerkt stichting kankerregister?.....	3
2.3 Waarom verwerkt Stichting Kankerregister persoonsgegevens? .....	4
Klassieke registratie .....	4
Vroegtijdige opsporing van Kanker.....	4
2.4 Beveiliging .....	5
2.5 Bewaren .....	5
3. Persoonsgegevens delen .....	6
4. Uw rechten .....	6
Individuele rechten .....	6
Gegevensbeschermingsautoriteit.....	7
5. Website en cookies.....	7
Het gebruik van de verzamelde gegevens .....	7
Gedetailleerde informatie over de verwerking van persoonsgegevens .....	7
6. Over deze privacyverklaring .....	8
7. Updates.....	8

## 1. INLEIDING

De Stichting Kankerregister is een Stichting van Openbaar Nut, gevestigd aan de Koningsstraat 215 bus 7 te 1210 Brussel, en vertegenwoordigd door een Arts-Directeur. Voor haar werking is de Stichting gehouden aan de Gecoördineerde Wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen van 10 mei 2015, die in detail de modaliteiten voor de kankerregistratie bepaalt.

Wij hebben de wettelijke taak gegevens over kanker te verzamelen, aan een kwaliteitscontrole te onderwerpen, te verwerken en analyseren, te coderen en op te slaan, te rapporteren, toegankelijk te maken, en te beschermen. Daarvoor is het wettelijk verplicht om nieuwe kankerdiagnoses, al dan niet besproken op een MOC, bij ons te registreren. Daarnaast creëert de Stichting Kankerregister een centraal cyto-histopathologisch register, waarvoor we bepaalde testresultaten in het kader van vroegtijdige opsporing van sommige kankers verzamelen.

Stichting Kankerregister hecht veel belang aan privacy en de bescherming van persoonsgegevens. De bescherming van de persoonsgegevens die we verwerken vormt een cruciaal aspect van onze dagelijkse werking. Met deze verklaring willen we op een toegankelijke en begrijpelijke manier communiceren hoe de Stichting Kankerregister met persoonsgegevens omgaat. Binnen de Stichting Kankerregister is een functionaris voor gegevensbescherming (Data Protection Officer of DPO) aangesteld, die bereikbaar is op volgend emailadres:

[dpo@kankerregister.org](mailto:dpo@kankerregister.org)

Voor meer informatie over deze verklaring of andere vragen over privacy, nodigen we u uit om met de functionaris voor gegevensbescherming contact op te nemen.

## 2. WAAROM DE STICHTING KANKERREGISTER PERSOONSgegevens VERWERKT

### 2.1 WAT BETEKENT 'VERWERKEN' VAN PERSOONSgegevens?

Wanneer Stichting Kankerregister registraties ontvangt en informatie over kankerdiagnoses onderzoekt, opslaat, en analyseert, doen wij aan 'verwerking van persoonsgegevens'. 'Verwerking' is een breed begrip en verwijst naar de verschillende activiteiten die de Stichting uitvoert op persoonsgegevens. Hieronder valt onder meer het verzamelen, ordenen, opslaan, bijwerken of wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken, ter beschikking stellen, aligneren of combineren, wissen of vernietigen van persoonsgegevens.

### 2.2 WELKE PERSOONSgegevens VERWERKT STICHTING KANKERREGISTER?

Onder 'persoonsgegevens' verstaan we alle informatie over een geïdentificeerd of identificeerbaar individu (de 'betrokkene'). Dit kan gaan om namen, adressen, contactgegevens maar ook informatie over iemands gezondheidstoestand, zoals meegedeeld in de registratie van een kankerdiagnose. Een individu is rechtstreeks identificeerbaar op basis van gegevens zoals een naam, adresgegevens, of een rijksregisternummer. Elke informatie die aan een naam is gekoppeld, kwalificeert dus als een persoonsgegeven, omdat het informatie is over een geïdentificeerd persoon. Gegevens kunnen ook persoonsgegevens zijn indien het individu onrechtstreeks geïdentificeerd kan worden. Dit is het geval wanneer het toch mogelijk is te achterhalen op wie de gegevens betrekking hebben, ook al is er bijvoorbeeld geen naam die het individu rechtstreeks aanwijst.

Stichting Kankerregister verwerkt verschillende types persoonsgegevens. Soms worden deze gegevens rechtstreeks van het individu ontvangen, in andere gevallen maken deze gegevens deel uit van een registratie die bijvoorbeeld een ziekenhuis maakt.

De Stichting Kankerregister verzamelt de volgende gegevens:

- Unieke patientenidentificatie inclusief demografische parameters (geboortedatum, geslacht, postnummer) en unieke identificatie van het zorgprogramma en het ziekenhuis;
- Diagnose volgens internationale classificatie inclusief incidentiedatum;
- Tumorstadium (cTNM);
- Conclusie van pathologisch verslag (inclusief pTNM);
- Behandeling met verwijzing naar richtlijnen of verantwoording van afwijking;
- Follow-up plan;
- Bijwerkingen;
- Ziektevrije overleving en overleving (behandelingsresultaat);
- de datum van overlijden.

De verplichting tot registratie van deze gegevens is opgenomen in art. 11 §1 van het Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend van 21 maart 2003.

### 2.3 WAAROM VERWERKT STICHTING KANKERREGISTER PERSOONSgegevens?

De missie van Stichting Kankerregister bestaat eruit gegevens over kanker in België te verzamelen en te analyseren. Onze activiteiten vallen daarbij in een aantal categorieën onder te verdelen. Zo verzamelen we persoonsgegevens bij de klassieke kankerregistratie en registratie van screenings. Beide activiteiten maken deel uit van onze wettelijke opdracht, waarbij de persoons- en registratiegegevens door bijvoorbeeld ziekenhuizen, mutualiteiten en laboratoria worden aangeleverd. Stichting Kankerregister voert ook bijzondere projecten uit in het kader van kwaliteit van leven, bovenop haar wettelijke taak, zolang een patiënt daar toestemming voor geeft.

---

#### KLASSIEKE REGISTRATIE

Stichting Kankerregister streeft naar een volledige en kwalitatieve kankerregistratie. Om dat te bereiken is de rechtstreekse aanlevering van registratiegegevens vanuit de zorgprogramma's naar het Kankerregister onontbeerlijk. Rechtstreekse aanlevering van klinische registratiegegevens aan het Kankerregister is mogelijk voor ziekenhuizen die met een eigen applicatie werken via beveiligde bestandstransfer via de website van het Kankerregister of via de onlineapplicatie WBCR die door de ziekenhuizen als applicatie kan worden aangewend.

Ziekenhuizen met oncologische zorgprogramma's en diensten voor pathologische anatomie zijn wettelijk verplicht mee te werken aan de kankerregistratie.

Naast de standaardkankerregistratie voert de Stichting Kankerregister ook een aantal specifieke registratieprojecten uit. Die projecten lopen in het kader van de kwaliteit van zorg.

---

#### VROEGTIJDIGE OPSPORING VAN KANKER

Alle laboratoria voor pathologische anatomie zijn sinds 2010 wettelijk verplicht om alle testresultaten van borst-, baarmoederhals- en colorectale stalen door te geven aan de Stichting Kankerregister. Deze cyto-histopathologieregisters wordt aangevuld met de nomenclatuurgegevens van het InterMutualistisch Agentschap (IMA). Dit zijn de terugbetalingsgegevens van medische prestaties die relevant zijn voor de opsporing, opvolging en behandeling van deze kankers.

In het kader van de wet van 20 november 2017 met betrekking tot het protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de overheden bedoeld in artikel 128, 130 en 135 van de Grondwet inzake de activiteiten en financiering van het kankerregister, hoofdstuk 2, artikel 4 worden door Stichting Kankerregister uitsluitingslijsten opgesteld. Dit zijn lijsten van personen voor wie een screeningsonderzoek (nog) niet nodig is zodat de uitnodigingen zeer doelgericht kunnen verstuurd worden. Deze lijsten worden, volgens de machtiging door het Informatieveiligheidscomité, door Stichting Kankerregister doorgegeven aan screeningsorganisaties:

- voor Vlaanderen is dat het Centrum voor Kankeropsporing (CvKO);
- voor Brussel is dat het Brussels Coördinatie Centrum voor Borstkankeropsporing (Brumammo); en
- voor Wallonië is dat Le Centre Communautaire de Référence (CCR).

## 2.4 BEVEILIGING

We erkennen het belang en de noodzaak om persoonsgegevens veilig te verwerken. Absolute veiligheid bestaat niet, maar Stichting Kankerregister streeft een hoog niveau van veiligheid na. Daarom nemen we de nodige en passende maatregelen om ongeautoriseerde toegang, openbaarmaking, wijziging of onbevoegde vernietiging van de gegevens te voorkomen. Een aantal voorbeelden, maar niet gelimiteerd tot:

- jaarlijkse informatie veiligheidstraining;
- encryptie van data in opslag;
- paswoord controles op applicaties die persoonlijke data bevatten via e-ID van E-health;
- incidentbeheer;
- een strikte interne scheiding tussen input (gegevensverzameling) en output (analyse van de verzamelde gegevens);
- een User Access Management-beleid gestoeld op het need-to-know principe voor alle medewerkers die persoonsgegevens verwerken.

## 2.5 BEWAREN

Stichting Kankerregister neemt passende maatregelen om persoonsgegevens niet langer te bewaren dan nodig om het doel te realiseren waarvoor ze zijn verzameld. In bepaalde gevallen is deze termijn wettelijk bepaald. Eenmaal de bewaartermijn verstreken is, worden persoonsgegevens verwijderd of geanonimiseerd.

Wettelijk bepaalde bewaartermijnen zijn als volgt bepaald:

- Kankerregistraties, tot 30 jaar na het overlijden van de patiënt;
- Inkomende datasets, 1 week tot 1 jaar na de ontvangst;
- Datasets voor gebruik bij onderzoek, geval per geval bepaald door de beraadslagingen van het Informatieveiligheidscomité; en
- Gegevens over fysieke opslag van tumorstalen, tot 50 jaar na de afname van het staal.

### 3. PERSOONSGEGEVENS DELEN

De Stichting Kankerregister streeft ernaar om in de mate van het mogelijke, haar expertise te delen door doorgifte van geanonimiseerde data. Zij waakt erover dat bij een dergelijke doorgifte, de patiënten wiens gegevens geanalyseerd worden, op geen enkele manier geïdentificeerd kunnen worden.

Daarnaast geeft de Stichting Kankerregister in bepaalde, welomschreven gevallen persoonsgegevens door: de Stichting Kankerregister heeft de wettelijke plicht<sup>1</sup> om, op vraag van de gegevensbron, een vervolledigde en verbeterde kopie van de gegevens die door de bron aangeleverd werden, te bezorgen. Het gaat hier steeds uitsluitend om gegevens van patiënten die door de bron zelf aangeleverd werden. Daarnaast wordt persoonlijke data gedeeld met onderzoekers en onderzoeksinstanties, echter is deze data altijd gecodeerd.

Het is ook mogelijk dat persoonsgegevens toegankelijk zijn voor bepaalde dienstverleners die Stichting Kankerregister ondersteunen in het uitvoeren van haar activiteiten, of waar een dienstverlener in onze opdracht persoonsgegevens verwerkt. In zo'n gevallen verzekeren we dat deze partijen persoonsgegevens met evenveel zorg behandelen. Daartoe sluiten we de nodige verwerkersovereenkomsten af, en verplichten we deze partijen tot vertrouwelijkheid.

Stichting Kankerregister deelt geen persoonsgegevens met derden voor commerciële doeleinden. In beperkte gevallen is het mogelijk dat Stichting Kankerregister bepaalde persoonsgegevens aan overheidsdiensten doorgeeft, bijvoorbeeld in het kader van gerechtelijke onderzoeken.

### 4. UW RECHTEN

#### INDIVIDUELE RECHTEN

Elk individu heeft het recht op toegang tot zijn of haar persoonsgegevens. Dit houdt het recht in om te vragen of Stichting Kankerregister persoonsgegevens over u verwerkt, om een kopie van deze persoonsgegevens te verkrijgen, en om bijkomende informatie te verkrijgen, zoals welke persoonsgegevens Stichting Kankerregister over u verwerkt en tot welk doel, met wie we deze persoonsgegevens delen, hoe lang we de persoonsgegevens bijhouden, en waar we de persoonsgegevens hebben verzameld.

Bovendien heeft elk individu wiens persoonsgegevens we verwerken het recht om onvolledige of foutieve informatie te corrigeren, en om verwijdering van zijn of haar persoonsgegevens te vragen. In bepaalde gevallen kan Stichting Kankerregister aan verzoeken tot verwijdering voldoen, bijvoorbeeld wanneer een patiënt zijn of haar toestemming voor een registratie intrekt. Het is mogelijk dat we niet aan elk verzoek tot verwijdering kunnen voldoen, bijvoorbeeld als we een wettelijke verplichting hebben om bepaalde persoonsgegevens bij te houden.

Om een van deze rechten uit te oefenen, vragen we contact met ons op te nemen op het hieronder vermelde adres. Het is noodzakelijk een bewijs van identiteit bij een verzoek in te sluiten (bijvoorbeeld een kopie van de voorzijde van een identiteitskaart), zodat we redelijke zekerheid hebben dat we met de juiste persoon communiceren. De Stichting

<sup>1</sup> Art. 138 §2, 7° van de Gecoördineerde Wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen van 10 mei 2015

Kankerregister heeft een maand de tijd om verzoeken te beantwoorden. Deze termijn gaat in vanaf het moment dat we de aanvraag goed hebben ontvangen, en voldoende informatie hebben om aan de aanvraag te voldoen.

Per email: [dpo@kankerregister.org](mailto:dpo@kankerregister.org)

---

#### GEGEVENSBESCHERMINGSAUTORITEIT

Elk individu heeft het recht om een klacht in te dienen bij de toezichthoudende autoriteit. In België is dit de Gegevensbeschermingsautoriteit. Deze kan gecontacteerd worden via de volgende kanalen:

Telefoon: +32 (0)2 274 48 00

Fax: +32 (0)2 274 48 35

Email: [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)

### 5. WEBSITE EN COOKIES

Onze website verzamelt mogelijks bepaalde persoonsgegevens, zoals IP-adres, browser type, locatiegegevens ... in logboeken. Deze informatie gebruiken we om onze website verder te ontwikkelen, en om diagnose te kunnen maken van bijvoorbeeld server- of connectiviteitsproblemen.

Bovendien maakt onze website gebruik van Google Analytics om verkeer naar en op de website bij te houden. Hierbij worden 'cookies' gebruikt, dit zijn kleine tekstbestanden die op een computer worden geplaatst en waarin bepaalde informatie wordt opgeslaan. Google gebruikt deze cookies om verkeer naar en het gebruik van onze website te analyseren. De informatie die deze cookies genereren wordt door Google overgedragen naar de Verenigde Staten. Meer informatie kan teruggevonden worden via de volgende [link](#).

We wijzen erop dat cookies kunnen uitgeschakeld of verwijderd worden via de standaardinstellingen van de gebruikte browser, vaak via 'internetopties'.

---

#### HET GEBRUIK VAN DE VERZAMELDE GEGEVENS

De gegevens betreffende de gebruiker worden verzameld om Stichting Kankerregister in staat te stellen zijn diensten te verlenen, evenals voor Analytics.

De persoonlijke gegevens die voor elk doel worden gebruikt, worden in de specifieke onderdelen van dit document beschreven.

---

#### GEDETAILLEERDE INFORMATIE OVER DE VERWERKING VAN PERSOONSgegevens

Persoonsgegevens worden verzameld voor de volgende doeleinden en de volgende diensten gebruiken: Google Analytics – De diensten in deze sectie stellen Stichting Kankerregister in staat om web verkeer te monitoren en te analyseren en kan gebruikt worden om gebruikersgedrag bij te houden.

Persoonsgegevens verzameld door Google Analytics: Cookies en gebruiksgegevens.

Plaats van verwerking van Google Analytics: Verenigde Staten

Het privacybeleid van Google kan gevonden worden via deze link: [Privacybeleid](#)

Gebruikers van de website van Stichting Kankerregister kunnen kiezen voor een opt-out bij Google via deze link: [Opt-out](#)

## 6. OVER DEZE PRIVACYVERKLARING

Stichting Kankerregister kan deze verklaring af en toe aanpassen. Wijzigingen kondigen we aan via onze website. We raden aan de laatste versie van dit document te raadplegen: de datum van de laatste wijziging geven we onderin aan.

## 7. UPDATES

Deze verklaring is geldig vanaf 25/05/2018