

PRIVACYVERKLARING
STICHTING KANKERREGISTER

Belgian Cancer Registry



INHOUD

1. Inleiding	3
2. Waarom de Stichting Kankerregister persoonsgegevens verwerkt.....	4
2.1 Wat betekent ‘verwerken’ van persoonsgegevens?	4
2.2 Welke persoonsgegevens verwerkt de stichting kankerregister?.....	4
2.3 Waarom verwerkt de Stichting Kankerregister gezondheidsgegevens?	6
Klassieke registratie	6
Vroegtijdige opsporing van Kanker.....	6
2.4 Beveiliging	7
2.5 Bewaren	7
3. Persoonsgegevens delen	8
4. Uw rechten	9
Individuele rechten	9
Gegevensbeschermingsautoriteit.....	9
5. Cookiebeleid	10
6. Over deze privacyverklaring	10
7. Updates.....	10

1. INLEIDING

De Stichting Kankerregister is een Stichting van Openbaar Nut, gevestigd aan de Galileelaan 5 bus 6, 1210 Sint-Joosten-Node, 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 voor onderzoek, en te beschermen. Daarvoor is het wettelijk verplicht om nieuwe kankerdiagnoses, al dan niet besproken op een MOC (Multidisciplinair Oncologisch Consult), 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 borst-, dikkedarm- en baarmoederhalskanker verzamelen.

In het kader van deze taken kan het zijn dat de Stichting Kankerregister uw persoonsgegevens als patiënt of als zorgverlener verwerkt. De Stichting Kankerregister hecht als verwerkingsverantwoordelijke 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. Het DPO-team is bereikbaar op volgend emailadres:

dpo@kankerregister.org

Voor meer informatie over deze verklaring of andere vragen over privacy, nodigen we u uit om met het DPO-team contact op te nemen.

2. WAAROM DE STICHTING KANKERREGISTER PERSOONSgegevens VERWERKT

2.1 WAT BETEKENT 'VERWERKEN' VAN PERSOONSgegevens?

Wanneer de Stichting Kankerregister registraties ontvangt en informatie over kankerdiagnoses of vroegtijdige opsporing van kanker 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 DE 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 bijvoorbeeld 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 mogelijk is te achterhalen op wie de gegevens betrekking hebben, ook al is er bijvoorbeeld geen naam die het individu rechtstreeks aanwijst.

De Stichting Kankerregister verwerkt verschillende types persoonsgegevens. Soms worden deze gegevens rechtstreeks van het individu ontvangen, soms ontvangen we gegevens vanuit overheidsinstanties; in andere gevallen maken deze gegevens deel uit van een registratie die bijvoorbeeld een ziekenhuis maakt en doorstuurt naar de Stichting Kankerregister.

De Stichting Kankerregister verzamelt de gegevens van:

- Zorgverleners: indien u gegevens van patiënten registreert of betrokken bent bij een MOC van de patiënt, dan zal de Stichting Kankerregister uw naam en RIZIV-nummer (en voor de registrerende zorgverleners ook de naam van het ziekenhuis waar u actief bent en uw handtekening) verzamelen in het kader van de registratie waartoe u wettelijk verplicht bent of waartoe u zich contractueel verbonden heeft. De Stichting Kankerregister gebruikt deze gegevens om u feedback te kunnen geven over de geregistreerde gegevens. De Stichting Kankerregister zal uw RIZIV-nummer ook verwerken in het kader van de kankeropsporing indien u de aanvrager bent van een labotest waarvan de resultaten aan het Kankerregister moeten worden overgemaakt of indien u de GMD (Globaal Medisch Dossier)-arts bent van een of meer patiënten die tot de doelgroep voor kankeropsporing behoren;
- Medewerkers van andere organisaties: in het kader van de samenwerking of communicatie met andere organisaties kan de Stichting Kankerregister uw professionele contactgegevens als medewerker van zulke organisatie bewaren en gebruiken. Het gaat enkel om contactgegevens die publiek zijn of die ons door u of uw organisatie zijn bezorgd. De Stichting Kankerregister heeft een gerechtvaardigd belang om deze gegevens te verwerken;
- Websitegebruikers: zie deel 5 van deze Privacyverklaring.

De Stichting Kankerregister verzamelt bovendien de volgende (gezondheids)gegevens van (kanker)patiënten of personen die in aanmerking komen voor kankeropsporingsprogramma's:

- Unieke patientenidentificatie (naam of INSZ of uniek nummer) inclusief demografische parameters (geboortedatum, geslacht, postnummer) en indien van toepassing; een unieke identificatie van de arts, het zorgprogramma, het ziekenhuis en/of het labo;
- Laboresultaten in het kader van bevolkingsopsporingsprogramma's voor borstkanker, baarmoederhalskanker en dikedarmkanker;
- Diagnose volgens internationale classificatie inclusief de datum van diagnose;
- Tumorstadium (cTNM);
- Conclusie van pathologisch verslag (inclusief pTNM);
- Behandeling met verwijzing naar richtlijnen of verantwoording van afwijking (ook Omnio-status bij borstkankerscreening);
- Follow-up plan;
- Bijwerkingen;
- Ziektevrije overleving en overleving (behandelingsresultaat);
- De datum van overlijden.

Voor specifieke registratie -en onderzoeksprojecten kunnen daarnaast bijkomende of meer gedetailleerde (gezondheids)gegevens vanuit de betrokken ziekenhuizen verkregen en geregistreerd worden:

- Voor het Belgian Transplant Register (BTR): hiervoor registreert en verwerkt de Stichting Kankerregister gegevens over u indien u als kankerpatiënt een celtransplantatie heeft ondergaan (gedetailleerde informatie over uw diagnose, het type transplantatie, medicatie, uitkomst en complicaties, follow-up) en indien u celdonor bent geweest voor een kankerpatiënt (donornummer, geslacht, geboortedatum, type gedoneerde celmateriaal, compatibiliteit);
- Voor andere registratie -en onderzoeksprojecten: hiervoor kan u ons steeds vragen of er bijkomend specifieke gegevens over u worden verwerkt en, zo ja, bij welke projecten dit het geval is.

2.3 WAAROM VERWERKT DE STICHTING KANKERREGISTER GEZONDHEIDSGEGEVENS?

De missie van de Stichting Kankerregister bestaat erin gegevens over kanker en vroegtijdige kankeropsporing 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 bij de registratie van vroegtijdige opsporing naar borstkanker, baarmoederhalskanker en dikkedarmkanker. Beide activiteiten maken deel uit van onze wettelijke opdracht, waarbij de persoons- en registratiegegevens door bijvoorbeeld ziekenhuizen, mutualiteiten en laboratoria worden aangeleverd

KLASSIEKE REGISTRATIE

De 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 laboratoria voor pathologische anatomie zijn wettelijk verplicht mee te werken aan de kankerregistratie. De verplichting tot registratie van deze gegevens is opgenomen in art. 11 §1 van het Koninklijk besluit van 21 maart 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend.

Naast de standaard kankerregistratie voert de Stichting Kankerregister, bovenop haar wettelijke taak of op basis van een aanvullende wettelijke taak, ook een aantal specifieke registratieprojecten uit. Die projecten lopen in het kader van de kwaliteit van zorg en in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

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 worden aangevuld met de nomenclatuurgegevens van het InterMutualistisch Agentschap (IMA). Dit zijn de terugbetalingsgegevens van medische prestaties die relevant zijn voor de opsporing van kanker en de opvolging en behandeling van (kanker)patiënten waarvoor een bevolkingsonderzoek bestaat.

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 de Stichting Kankerregister o.a. uitsluitingslijsten opgesteld. Dit zijn lijsten van personen voor wie een screeningsonderzoek (nog) niet nodig is zodat de uitnodigingen zeer doelgericht kunnen verstuurd worden in samenwerking met de behandelende artsen. Deze lijsten worden, volgens de machtiging door het Informatieveiligheidscomité, door de Stichting Kankerregister opgemaakt en doorgegeven aan screeningsorganisaties:

- voor Vlaanderen is dat het Centrum voor Kankeropsporing (CvKO);
- voor Brussel is dat het Centre Bruxellois de coordination pour le Dépistage et la Prévention des cancers (BRUPREV); 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 de 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

De 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:

- Kankerregistraties, tot 30 jaar na het overlijden van de patiënt;
- Datasets voor gebruik bij onderzoek, geval per geval bepaald door de beraadslagingen van het Informatieveiligheidscomité; en
- Gegevens over tumorstalen opgeslagen in bepaalde ziekenhuizen, 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 ook persoonsgegevens door: de Stichting Kankerregister heeft de wettelijke plicht¹ 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 de 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.

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

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

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 de Stichting Kankerregister persoonsgegevens over u verwerkt, om een kopie van deze persoonsgegevens te verkrijgen, en om bijkomende informatie te verkrijgen, zoals welke persoonsgegevens de Stichting Kankerregister over u verwerkt en met welk doel, met wie we deze persoonsgegevens delen, hoe lang we de persoonsgegevens bijhouden, en waar we de persoonsgegevens hebben verzameld. U kan ook om een (elektronische) kopie van uw persoonsgegevens vragen.

Bovendien heeft elk individu wiens persoonsgegevens we verwerken het recht om onvolledige of foutieve informatie te laten aanvullen of corrigeren, en te vragen dat zijn of haar persoonsgegevens niet verder worden verwerkt en/of worden verwijderd. In bepaalde gevallen kan de Stichting Kankerregister aan verzoeken tot stopzetting/verwijdering voldoen, bijvoorbeeld wanneer het niet langer noodzakelijk is om de persoonsgegevens te bewaren voor het onderzoek waarvoor ze verwerkt werden. Het is evenwel mogelijk dat we niet aan elk verzoek tot verwijdering kunnen voldoen, bijvoorbeeld wanneer we een wettelijke verplichting hebben om bepaalde persoonsgegevens bij te houden of we de persoonsgegevens rechtmatig hebben verzameld voor wetenschappelijk onderzoek en dit onderzoek nog gaande is. Indien uw verzoek niet wordt ingewilligd, dan zullen we steeds aangeven op basis van welke grond we volgens de privacywetgeving uw persoonsgegevens verder mogen of moeten verwerken.

U kan vragen om de verwerking van uw persoonsgegevens “on hold” te zetten gedurende de tijd die we nodig hebben om na te gaan of we op uw verzoek tot verbetering, stopzetting of verwijdering kunnen ingaan. U kan ook vragen dat we de verwijdering van uw persoonsgegevens “on hold” zetten indien u deze gegevens zelf nog nodig zou hebben in het kader van een rechtsvordering. In deze gevallen laten we uw persoonsgegevens tijdelijk onaangeroerd, tenzij we de persoonsgegevens zelf nodig hebben voor redenen van algemeen belang, ter bescherming van anderen of voor rechtsvorderingen.

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 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.

Hou er rekening mee dat niet al uw gegevens op naam zijn geregistreerd. Vaak worden uw gegevens verwerkt aan de hand van codes om uw gegevens zo vertrouwelijk mogelijk te behandelen. Indien we u niet rechtstreeks kunnen identificeren, kunnen wij u vragen om ons eerst bijkomende informatie te verschaffen alvorens we u meer informatie kunnen geven over uw persoonsgegevens en u uw bovenstaande rechten kan uitoefenen.

Per email: dpo@kankerregister.org

GEGEVENSBECHERMINGSAUTORITEIT

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

5. COOKIEBELEID

Onze website maakt gebruik van trackers, ook “cookies” genoemd. In ons cookiebeleid leggen we uit welke trackers we gebruiken en onder welke voorwaarden.

U vindt ons cookiebeleid door te klikken op het groene sleutelgat-icoon rechtsonder elke webpagina.

6. OVER DEZE PRIVACYVERKLARING

De 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 werd het laatst geüpdatet op 28/02/2026.