

DECLARATION DE CONFIDENTIALITE  
FONDATION REGISTRE DU CANCER

Belgian Cancer Registry



## TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	3
2. RAISONS POUR LESQUELLES LA FONDATION REGISTRE DU CANCER TRAITE DES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL.....	4
2.1 QUE SIGNIFIE 'TRAITEMENT' DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ? .....	4
2.2 QUELLES SONT LES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL TRAITÉES PAR LA FONDATION REGISTRE DU CANCER ?.....	4
2.3 POURQUOI LA FONDATION REGISTRE DU CANCER TRAITE-T-ELLE DES DONNEES de santé ? .....	6
ENREGISTREMENT CLASSIQUE .....	6
DEPISTAGE précoce de cancer.....	6
2.4 SECURISATION .....	7
2.5 CONSERVATION .....	7
3. PARTAGE DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL.....	8
4. VOS DROITS .....	9
DROITS INDIVIDUELS .....	9
COMMISSION POUR LA PROTECTION DE LA VIE PRIVEE .....	10
5. site WEB et cookies.....	10
6. À PROPOS DE CETTE DECLARATION DE CONFIDENTIALITE.....	10
7. MISES A JOUR .....	10

## 1. INTRODUCTION

La Fondation Registre du Cancer est une Fondation d'Utilité Publique établie à 1210 Bruxelles, Rue Royale 215 bte 7 et représentée par un médecin-directeur. La Fondation est tenue, dans le cadre de son fonctionnement, de se conformer à la Loi Coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé, laquelle définit de manière détaillée les modalités d'enregistrement du cancer.

Nous avons pour tâche légale de collecter des données concernant le cancer, de les soumettre à un contrôle de qualité, de les traiter et de les analyser, de les coder et de les stocker, d'en faire rapport, de permettre l'accès à ces données pour la recherche et de les protéger. La loi oblige, à cet effet, à enregistrer chez nous tous les nouveaux diagnostics de cancer, qu'ils aient fait l'objet ou non d'une discussion en COM (Consultation oncologique multidisciplinaire). La Fondation Registre du Cancer crée en outre un registre cyto-histopathologique central et collecte pour ce faire des résultats de tests effectués dans le cadre du dépistage précoce des cancers du sein, colorectaux et du col de l'utérus.

Dans le cadre de ces missions, la Fondation Registre du Cancer peut traiter vos données à caractère personnel dans le cas où vous êtes patient ou prestataire de soins. La Fondation Registre du Cancer, en tant que responsable de traitement de données, accorde une grande importance à la vie privée et à la protection des données à caractère personnel. La protection des données à caractère personnel est un aspect crucial de nos opérations quotidiennes. Nous voulons, par le biais de la présente déclaration, expliquer de manière accessible et compréhensible comment la Fondation Registre du Cancer traite les données à caractère personnel. Un délégué à la protection des données (Data Protection Officer ou DPO) a été désigné au sein de la Fondation Registre du Cancer. Vous pouvez contacter notre équipe DPO via l'adresse e-mail suivante :

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

Si vous souhaitez des informations complémentaires concernant cette déclaration ou si vous avez des questions concernant la protection de la vie privée, nous vous invitons à contacter notre équipe DPO.

## 2. RAISONS POUR LESQUELLES LA FONDATION REGISTRE DU CANCER TRAITE DES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

### 2.1 QUE SIGNIFIE 'TRAITEMENT' DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ?

Lorsque la Fondation Registre du Cancer reçoit des enregistrements et lorsqu'elle examine, stocke et analyse des informations concernant des diagnostics de cancer ou dans le cadre du dépistage précoce du cancer, elle procède au 'traitement de données à caractère personnel'. Le «Traitement» est un terme général qui fait référence aux différentes activités que la Fondation Registre du Cancer effectue sur les données à caractère personnel. Cela inclut la collecte, l'organisation, le stockage, la mise à jour ou la modification, la récupération, la consultation, l'utilisation, la mise à disposition, l'alignement ou la combinaison, la suppression ou la destruction des données à caractère personnel.

### 2.2 QUELLES SONT LES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL TRAITEES PAR LA FONDATION REGISTRE DU CANCER ?

Par «données à caractère personnel», nous entendons toutes les informations relatives à une personne identifiée ou identifiable (la «personne concernée»). Cela peut inclure le nom, l'adresse, les coordonnées, mais aussi des informations sur l'état de santé d'une personne, par exemple celles communiquées lors de l'enregistrement d'un diagnostic de cancer. Une personne est directement identifiable sur la base de données telles que le nom, l'adresse ou le numéro de sécurité sociale. Toute information associée à un nom est donc qualifiée de données à caractère personnel, car il s'agit d'informations sur une personne identifiée. Les données peuvent également être des données à caractère personnel si l'individu peut être identifié indirectement. C'est le cas quand il est possible de savoir à qui les données à caractère personnel appartiennent, même si, par exemple, il n'y a pas de nom qui désigne directement l'individu.

La Fondation Registre du Cancer traite différents types de données à caractère personnel. Dans certains cas, ces données nous sont directement transmises par la personne, parfois nous recevons des données des organismes gouvernementaux, et dans d'autres cas, elles font partie d'un enregistrement par exemple effectué par un hôpital et transmis à la Fondation Registre du Cancer.

La Fondation Registre du Cancer collecte des données à propos des :

- Prestataires de soins de santé: si vous enregistrez les données de patients ou si vous avez participé à la CMO d'un patient, la Fondation Registre du Cancer collectera votre nom et votre numéro INAMI (et pour les prestataires de soins de santé responsables de l'enregistrement, également le nom de l'hôpital dans lequel vous travaillez ainsi que votre signature) dans le cadre de l'enregistrement auquel vous êtes légalement ou contractuellement lié. La Fondation Registre du Cancer utilise ces informations pour vous fournir un feedback sur les informations enregistrées. La Fondation Registre du Cancer traitera également votre numéro INAMI dans le cadre du dépistage du cancer si vous êtes prescripteur d'un test de laboratoire dont les résultats doivent être transmis à la Fondation Registre du Cancer ou si vous êtes le médecin DMG (Dossier Médical Global) d'un ou plusieurs patients appartenant à la population cible du dépistage du cancer;
- Collaborateurs d'autres organisations : dans le cadre de la coopération ou de la communication avec d'autres organisations, la Fondation Registre du Cancer peut conserver et utiliser vos coordonnées professionnelles en tant que collaborateur d'une telle organisation. Cela concerne uniquement les

coordonnées qui sont publiques ou qui nous ont été transmises par vous-même ou votre organisation. La Fondation Registre du Cancer a un intérêt légitime à traiter ces données;

- Utilisateurs du site Web : voir la section 5 de cette déclaration de confidentialité.

La Fondation Registre du Cancer collecte également les données (de santé) suivantes auprès des patients (atteints de cancer) ou des personnes qui remplissent les conditions requises pour bénéficier des programmes de dépistage du cancer :

- Identification unique des patients (nom ou NISS ou numéro unique) y compris les paramètres démographiques (date de naissance, sexe, numéro postal) et si applicable, l'identifiant unique du médecin, du programme de soins, de l'hôpital et/ou du laboratoire ;
- Résultats des laboratoires dans le cadre des programmes de dépistage pour le cancer du sein, le cancer colorectal et du col de l'utérus ;
- Diagnostic selon les classifications internationales y compris la date de diagnostic;
- Stade de la tumeur (cTNM);
- Conclusion du rapport pathologique (pTNM inclus);
- Traitement avec référence aux directives ou justification de la dérogation (également le statut Omnio pour le dépistage du cancer du sein) ;
- Plan de suivi;
- Effets secondaires;
- Survie sans maladie et survie (résultat de traitement);
- La date de décès.

Dans le cadre d'enregistrements spécifiques et de projets de recherche, des données (de santé) supplémentaires ou plus détaillées peuvent également être obtenues auprès des hôpitaux concernés et enregistrées :

- Pour le Belgian Transplant Register (BTR): la Fondation Registre du Cancer enregistre et traite les données vous concernant si, en tant que patient atteint d'un cancer, vous avez subi une transplantation cellulaire (informations détaillées sur votre diagnostic, type de greffe, médication, pronostic et complications, suivi) et/ou si vous avez été donneur de cellules pour un patient atteint d'un cancer (numéro de donneur, sexe, date de naissance, type de matériel cellulaire donné, compatibilité);
- Pour les autres projets d'enregistrement et de recherche : vous pouvez toujours nous demander si des données spécifiques supplémentaires vous concernant sont traitées et, le cas échéant, pour quels projets c'est le cas.

## 2.3 POURQUOI LA FONDATION REGISTRE DU CANCER TRAITE-T-ELLE DES DONNEES DE SANTÉ ?

La mission de la Fondation Registre du Cancer consiste à collecter et à analyser des données relatives aux cancer et à la détection précoce du cancer en Belgique. Nos activités sont réparties en plusieurs catégories. Nous collectons en effet des données à caractère personnel dans le cadre de l'enregistrement classique du cancer et de l'enregistrement pour la détection précoce du cancer du sein, du col de l'utérus et du cancer colorectal. Ces deux activités font partie de notre mission légale pour laquelle les données à caractère personnel et les données d'enregistrement sont par exemple transmises par les hôpitaux, les mutuelles et les laboratoires.

---

### ENREGISTREMENT CLASSIQUE

L'objectif de la Fondation Registre du Cancer est de veiller à ce que l'enregistrement du cancer soit complet et qualitatif. Pour ce faire, les données d'enregistrement doivent impérativement être transmises directement à la Fondation Registre du Cancer par les programmes de soins. Les hôpitaux qui travaillent avec leur propre application peuvent transmettre directement les données d'enregistrement clinique au Registre du Cancer au moyen d'un transfert de fichier sécurisé via le site web du Registre Cancer ou via l'application en ligne WBCR que les hôpitaux peuvent utiliser comme application.

Les hôpitaux qui disposent de programmes de soins oncologiques et les laboratoires d'anatomo-pathologie sont légalement tenus de collaborer à l'enregistrement du cancer. L'obligation d'enregistrer ces données est inscrite dans l'art. 11 §1 de l'Arrêté Royal du 21 mars 2003 fixant les normes que doivent respecter les programmes de soins de base en oncologie et les programmes de soins oncologiques pour être agréés.

Outre l'enregistrement du cancer standard, la Fondation Registre du Cancer mène, en plus de son obligation légale ou sur la base d'une obligation légale supplémentaire, plusieurs autres projets d'enregistrement spécifiques. Ces projets s'inscrivent dans le cadre de la qualité des soins et celui de la recherche scientifique.

---

### DEPISTAGE PRÉCOCE DE CANCER

Depuis 2010, tous les laboratoires d'anatomie pathologique sont légalement tenus de transmettre à la Fondation Registre du Cancer tous les résultats d'analyse des échantillons prélevés au niveau du sein, du col de l'utérus, du côlon et du rectum. Ces registres cyto-histopathologiques sont complétés par les données de nomenclature de l'Agence InterMutualiste (AIM). Il s'agit des données de remboursement de prestations médicales pertinentes pour le dépistage du cancer ainsi que le suivi et le traitement des patients (atteints d'un cancer) pour lesquels un examen de dépistage a été réalisé.

Dans le cadre de la loi du 20 novembre 2017 relative au Protocole d'accord entre l'Autorité Fédérale et les autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution en matière d'activités et de financement du Registre du Cancer, chapitre 2, article 4, la Fondation Registre du Cancer établit entre autres des listes d'exclusion. Il s'agit de listes de personnes pour lesquelles un examen de dépistage n'est pas (encore) nécessaire, ce qui permet d'envoyer les invitations de manière très ciblée, en collaboration avec les médecins traitants. La Fondation Registre du Cancer, conformément à l'autorisation du Comité de Sécurité de l'Information, crée et transmet ces listes aux organisations de dépistage :

- pour la Flandre, il s'agit du Centrum voor Kankeropsporing (CvKO) ;
- pour Bruxelles, il s'agit du Centre Bruxellois de Coordination pour le Dépistage et la Prévention des cancers (BRUPREV); et
- pour la Wallonie, il s'agit du Centre Communautaire de Référence (CCR).

## 2.4 SECURISATION

Nous reconnaissons l'intérêt et la nécessité de sécuriser le traitement des données à caractère personnel. La sécurité absolue n'existe pas, mais la Fondation Registre du Cancer veut atteindre un niveau de sécurité élevé. C'est pour cette raison que nous prenons les mesures nécessaires et adéquates pour empêcher l'accès illicite, la divulgation, la modification ou la destruction non autorisée des données. Voici quelques exemples dont la liste n'est toutefois pas exhaustive :

- formation annuelle sur la sécurité des informations ;
- cryptage de données dans le cadre du stockage ;
- contrôles des mots de passe pour les applications qui contiennent des données personnelles via e-ID de E-health;
- gestion d'incidents;
- une séparation interne et stricte entre input (collection des données) et output (analyse des données collectionnées) ;
- une politique de User Access Management basée sur le principe Need To know pour tout collaborateur qui gère des données à caractère personnel.

## 2.5 CONSERVATION

La Fondation Registre du Cancer prend les mesures adéquates pour ne pas conserver les données à caractère personnel plus longtemps que nécessaire à la réalisation de la finalité de la collecte. Dans certains cas, cette durée de conservation est fixée par la loi. Après expiration de ce délai, les données à caractère personnel sont effacées ou anonymisées.

Les durées de conservation fixées par la loi sont :

- Enregistrements de cancer : jusqu'à 30 ans après le décès du patient ;
- Sets de données à utiliser dans le cadre de la recherche : déterminé au cas par cas par la délibération du Comité de Sécurité de l'Information; et
- Données concernant des échantillons tumoraux conservés dans certains hôpitaux : jusqu'à 50 ans après le prélèvement de l'échantillon.

### 3. PARTAGE DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

La Fondation Registre du Cancer s'applique à, autant que possible, partager son expertise par la mise à disposition de données anonymisées. Elle veille à ce que dans de tels cas, l'identification des patients dont les données sont analysées soit impossible.

Néanmoins, dans quelques cas spécifiques, le Registre du Cancer partage aussi des données à caractère personnel. La Fondation Registre du Cancer est légalement tenue<sup>1</sup> de fournir, à la demande de la source des données, une copie complétée et corrigée des données qui ont été transmises par cette source. Il s'agira toujours exclusivement de données de patients qui ont été communiquées par la source elle-même. Les données personnelles sont en outre partagées avec les chercheurs et les instances de recherche, mais elles sont néanmoins toujours codées.

Il se peut également que des données à caractère personnel soient accessibles à certains prestataires de services que la Fondation Registre du Cancer soutient dans l'exécution de ses activités ou à un prestataire de services qui traite des données à caractère personnel à notre demande. Si tel est le cas, nous certifions que ces parties traitent les données à caractère personnel avec tout autant de soin. Nous concluons à cet effet les contrats nécessaires et nous obligeons ces parties à garantir la confidentialité des données.

La Fondation Registre du Cancer ne partage aucune donnée à caractère personnel avec des tiers à des fins commerciales. La Fondation Registre du Cancer est susceptible, dans certains cas, de transmettre des données à caractère personnel à des services publics, par exemple dans le cadre d'informations judiciaires.

---

<sup>1</sup> Art. 138 §2, 7° de la Loi Coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé



## 4. VOS DROITS

### DROITS INDIVIDUELS

Chaque individu a le droit d'accéder à ses données à caractère personnel. Cela inclut le droit de demander si la Fondation Registre du Cancer traite des données à caractère personnel vous concernant, d'obtenir une copie de ces données à caractère personnel et d'obtenir des informations supplémentaires, telles que les données à caractère personnel que la Fondation Registre du Cancer traite de vous et dans quel but, à qui nous partageons les données à caractère personnel, combien de temps nous conservons les données à caractère personnel et où nous collectons les données à caractère personnel. Vous pouvez également demander une copie (électronique) de vos données personnelles.

En outre, toute personne dont nous traitons les données personnelles a le droit de faire compléter ou corriger des informations incomplètes ou erronées et de demander que ses données personnelles ne soient plus traitées et / ou soient supprimées. Dans certains cas, la Fondation Registre du Cancer peut accéder aux demandes de résiliation / suppression, par exemple lorsqu'il n'est plus nécessaire de conserver les données personnelles pour la recherche pour laquelle elles ont été traitées. Cependant, il se peut que nous ne puissions pas accéder à chaque demande de suppression, par exemple lorsque nous avons l'obligation légale de conserver certaines données personnelles ou que nous avons légalement collecté les données personnelles à des fins de recherche scientifique et que cette recherche est toujours en cours. Si votre demande n'est pas acceptée, nous indiquerons toujours sur la base de quels motifs nous pouvons ou devons continuer à traiter vos données personnelles conformément à la législation sur la protection de la vie privée.

Vous pouvez demander à ce que le traitement de vos données personnelles soit mis 'en attente' pendant le temps dont nous avons besoin pour vérifier si nous pouvons répondre à votre demande de correction, d'interruption ou de suppression. Vous pouvez également nous demander de mettre 'en attente' la suppression de vos données personnelles si vous avez encore besoin vous-même de ces données dans le cadre d'une action en justice. Dans ces cas, nous laisserons temporairement vos données personnelles intactes, à moins que nous n'ayons nous-mêmes besoin des données personnelles pour des raisons d'intérêt public, pour la protection d'autrui ou pour des réclamations légales.

Si vous souhaitez exercer l'un de ces droits, nous vous demandons de nous contacter à l'adresse mentionnées ci-dessous. Votre demande doit impérativement être accompagnée d'une preuve d'identité (par exemple une copie du recto de votre carte d'identité) afin que nous soyons certains de communiquer avec la bonne personne. La Fondation Registre du Cancer dispose en principe d'un délai d'un mois pour accéder aux demandes. Ce délai prend cours à partir de la réception de la demande et dès que nous sommes en possession des informations suffisantes pour donner suite à celle-ci.

Veillez noter que toutes vos données ne sont pas enregistrées nominativement. Vos données sont souvent traitées sur la base de codes afin d'en assurer la plus grande confidentialité possible. Si nous ne pouvons pas vous identifier directement, nous pouvons vous demander de nous fournir préalablement des informations supplémentaires avant de pouvoir vous fournir plus d'informations sur vos données personnelles et que vous puissiez exercer les droits énoncés ci-dessus.

Par e-mail: [dpo@registreducancer.org](mailto:dpo@registreducancer.org)

---

## COMMISSION POUR LA PROTECTION DE LA VIE PRIVEE

Chaque individu a le droit de déposer une plainte auprès de l'autorité de contrôle concernée. En Belgique, il s'agit de l'Autorité de protection des données. L'Autorité de protection des données peut être contactée via :

Téléphone: +32 (0)2 274 48 00

Fax: +32 (0)2 274 48 35

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

## 5. SITE WEB ET COOKIES

Notre site web utilise des traceurs, également appelés « cookies ». Dans notre politique en matière de cookies, nous expliquons quels traceurs nous utilisons et dans quelles conditions.

Vous pouvez consulter notre politique en matière de cookies en cliquant sur l'icône du trou de serrure vert en bas à droite de chaque page web.

## 6. À PROPOS DE CETTE DECLARATION DE CONFIDENTIALITE

La Fondation Registre du Cancer est susceptible de modifier cette déclaration de temps à autre. Les modifications sont annoncées via notre site web. Nous vous conseillons de consulter la dernière version de ce document : la date de la dernière modification est indiquée au bas de la page.

## 7. MISES A JOUR

La présente déclaration a été mise à jour pour la dernière fois le 28/11/2024.