

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..... | 3 |
| 2.1 QUE SIGNIFIE 'TRAITEMENT' DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ?..... | 3 |
| 2.2 QUELLES SONT LES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL TRAITES PAR LA FONDATION REGISTRE DU CANCER ?..... | 3 |
| 2.3 POURQUOI LA FONDATION REGISTRE DU CANCER TRAITE-T-ELLE DES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ? | 4 |
| ENREGISTREMENT CLASSIQUE | 5 |
| DEPISTAGE précoce de cancer | 5 |
| 2.4 SECURISATION | 6 |
| 2.5 CONSERVATION | 6 |
| 3. PARTAGE DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL..... | 6 |
| 4. VOS DROITS | 7 |
| DROITS INDIVIDUELS | 7 |
| COMMISSION POUR LA PROTECTION DE LA VIE PRIVEE | 7 |
| 5. site WEB et cookies..... | 8 |
| L'UTILISATION DES DONNEES COLLECTEES | 8 |
| INFORMATIONS detailleeS CONCERNANT LE TRAITEMENT DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL | 8 |
| 6. À PROPOS DE CETTE DECLARATION DE CONFIDENTIALITE..... | 8 |
| 7. MISES A JOUR | 8 |

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 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. 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 d'un dépistage précoce de certains cancers.

La Fondation Registre du Cancer 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 le contacter à l'adresse e-mail suivante :

dpo@registreducancer.org

Si vous souhaitez des informations complémentaires concernant cette déclaration ou si vous avez des questions concernant la vie privée, nous vous invitons à contacter le délégué à la protection des données.

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, elle procède au 'traitement de données à caractère personnel'.

Le «Traitement» est un terme général qui fait référence aux différentes activités que la Fondation Régistre 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, telles que 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 encore 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 et dans d'autres cas, elles font partie d'un enregistrement effectué par un hôpital, par exemple.

Les données à caractère personnel collectées sont les suivantes :

- Identification unique des patients y compris les paramètres démographiques (date de naissance, sexe, numéro postal) et identification unique du programme de soins et de l'hôpital;
- Diagnostic selon la classification internationale y compris la date d'incidence;
- Stade de la tumeur (cTNM);
- Conclusion du rapport pathologique (à l'inclusion de pTNM);
- Traitement avec référence aux directives ou justification de la dérogation;
- Plan de suivi;
- Effets secondaires;
- Survie sans maladie et survie (résultat de traitement);
- La date de décès.

L'obligation à la collection des données est basée sur l'article 11 §1 de l'Arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés du 21 mars 2003.

2.3 POURQUOI LA FONDATION REGISTRE DU CANCER TRAITE-T-ELLE DES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ?

La mission de la Fondation Registre du Cancer consiste à collecter et à analyser des données relatives aux 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 des dépistages. Ces deux activités font partie de notre mission légale où les données à caractère personnel et les données d'enregistrement sont par exemple transmises par les hôpitaux, les mutuelles et les laboratoires. Outre sa tâche légale, la Fondation Registre du Cancer réalise également des projets particuliers concernant la qualité de vie tant que le patient y consent.

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 depuis 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 de services d'anatomo-pathologie sont légalement tenus de collaborer à l'enregistrement du cancer.

Outre l'enregistrement de cancer standard, la Fondation Registre du Cancer réalise plusieurs autres projets d'enregistrement spécifiques. Ces projets s'inscrivent dans le cadre du qualité des soins.

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, le suivi et le traitement de ces cancers.

La Fondation Registre du Cancer établit des listes d'exclusion 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. 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. La Fondation Registre du Cancer 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 du Cancer du sein (Brumammo) ; 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; et
- gestion d'incidents;
- une séparation interne et stricte entre input (collection des données) et output (analyse des données collectionnées) ;
- une politique de User Acces 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 les suivantes :

- Enregistrements de cancer : jusqu'à 30 ans après le décès du patient ;
- Sets de données entrants : 1 semaine à 1 an suivant la réception ;
- Sets de données à utiliser dans le cadre de la recherche : précise en chaque cas par la délibération du Comité de Sécurité de l'Information; et
- Données concernant le stockage physique des échantillons tumoraux : jusqu'à 50 ans après le prélèvement de l'échantillon.

3. PARTAGE DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

La Fondation Registre du Cancer aspire à, autant que possible, partager son expertise par la partage des données anonymisées. Elle veille que dans des tels partages, l'identification des patients dont les données sont analysées, est impossible.

Néanmoins, dans quelques cas spécifiques, le Registre du Cancer partage des données à caractère personnel. Le Registre du Cancer est légalement tenue¹ 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.

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

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.

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.

Dans certains cas, la Fondation Registre du Cancer peut accéder à des demandes d'effacement, par exemple lorsqu'un patient retire son consentement pour un enregistrement. Il est possible que nous ne puissions pas accéder à chaque demande d'effacement, par exemple si nous sommes légalement tenus de conserver certaines données à caractère personnel. Toute personne qui a donné son consentement pour un enregistrement bien précis a le droit de retirer celui-ci.

En outre, chaque individu dont nous traitons les données à caractère personnel a le droit de corriger des informations incomplètes ou erronées et de demander la suppression de ses données à caractère personnel.

Si vous souhaitez exercer l'un de ces droits, nous vous demandons de nous contacter aux adresses 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.

Par e-mail: 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:

Telefoon: +32 (0)2 274 48 00

Fax: +32 (0)2 274 48 35

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

5. SITE WEB ET COOKIES

Notre site web est susceptible de collecter certaines données à caractère personnel telles que l'adresse IP, le type de navigateur, les données de localisation,... dans des livres de bord. Nous utilisons ces informations afin de poursuivre le développement de notre site web et de pouvoir établir un diagnostic si, par exemple, des problèmes de serveur ou de connexion se manifestent.

Notre site internet utilise en outre Google Analytics pour suivre le trafic vers et au départ du site internet. Nous utilisons pour ce faire des 'cookies', des petits fichiers textes qui sont installés sur un ordinateur et dans lesquels sont stockées certaines informations. Ces cookies permettent à Google d'analyser le trafic vers notre site web et la manière dont il est utilisé. Les informations générées par ces cookies sont transférées aux Etats-Unis par Google. Vous trouverez des informations complémentaires en cliquant sur le lien suivant [lien](#).

Nous attirons votre attention sur le fait que vous pouvez désactiver ou effacer des cookies au moyen des paramètres standards du navigateur utilisé. Cette opération s'effectue généralement via 'options internet'.

L'UTILISATION DES DONNEES COLLECTEES

La collecte de données concernant l'utilisateur a pour objectif de permettre à la Fondation Registre du Cancer de prester ses services. Il en est de même pour Analytics.

Les données personnelles utilisées pour chaque finalité sont décrites dans les sections spécifiques de ce document.

INFORMATIONS DETAILLEES CONCERNANT LE TRAITEMENT DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

Les données à caractère personnel sont collectées pour les finalités et les services suivants :

Google Analytics – Les services repris dans cette section permettent à la Fondation Registre du Cancer de contrôler et d'analyser le trafic internet. Ils peuvent également être utilisés pour suivre le comportement de l'utilisateur.

Données à caractère personnel collectées par Google Analytics : Cookies et données d'utilisation.

Lieu du traitement de Google Analytics : Etats-Unis

Vous pouvez consulter la politique de confidentialité de Google via le lien : [Politique de confidentialité](#)

Les utilisateurs du site web de la Fondation Registre du Cancer peuvent se désinscrire auprès de Google via le lien suivant : [Opt-out](#)

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 est valable à partir du 25/05/2018