

## Nationaal Kankerregister - Netwerk voor uitwisseling van gegevens

Doc	a080008
Publicatiedatum	17/01/1998
Origine	CN
	Arts (Adviserend-)
	Beroepsgeheim
Thema's	Persoonlijke levenssfeer
	Kanker
	Rijksregister

Vertrekkend van de vaststelling dat in België verschillende kankerregistratiesystemen naast elkaar bestaan, werd een project opgestart met als doel de kankerregistratie in Vlaanderen te verbeteren en een samenwerkingsverband tussen het Nationaal Kankerregister (beheerd door het Belgisch Werk tegen Kanker) en de andere registers tot stand te brengen

. Concreet worden geanonimiseerde gezondheidsgegevens van patiënten via verschillende "aangevers" - hoofdzakelijk ziekenfondsen maar ook bijvoorbeeld andere onderzoeksregisters, anatomopathologische laboratoria - overgemaakt aan de verantwoordelijke arts van het Nationaal Kankerregister bij het BWK en daar gecentraliseerd, geüniformiseerd en aan elkaar gekoppeld.

Aan de Nationale Raad wordt gevraagd of hij specifieke opmerkingen heeft bij dit verwerken van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek in het kader van het Nationaal Kankerregister en de hiervoor voorgestelde werkwijze.

### Advies van de Nationale Raad:

De Nationale Raad heeft de stukken onderzocht die U hem heeft overgemaakt betreffende de registratie van geanonimiseerde persoonsgegevens van patiënten in het Nationaal Kankerregister en heeft volgend advies verleend:

1. op het niveau van de administratie van het Kankerregister, ligt het probleem van de vertrouwelijkheid en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt bij de verantwoordelijke arts van het register, arts die de gegevens doorgeeft aan het register. Hij is onderworpen aan de wet op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Het is belangrijk dat een arts verantwoordelijk is en de enige houder is van de sleutel die de identificatie van de patiënten opgenomen in het register toelaat.
2. deontologisch gezien is het de arts die de patiënt behandelt die deze laatste moet inlichten dat de gegevens over hem anoniem voor statistische doeleinden zullen worden gebruikt.
3. op het niveau van de verzekeringsorganismes, wijkt de communicatie door de geneesheer-adviseur van medische gegevens gedekt door het beroepsgeheim aan het Nationaal Kankerregister af van de justificatie van het delen van het medisch geheim

tussen de behandelende arts en de geneesheer-adviseur zoals bepaald in artikel 58 van de Code van geneeskundige Plichtenleer.

In ieder geval is de geneesheer-adviseur onderworpen aan dezelfde verplichtingen.

4. wat betreft de identificatiestructuur van de patiënt na toepassing van het hashing algoritme RIPE-MD, moet erop gewezen worden -zoals u trouwens doet- dat uiterst kleine spelfouten in de namen leiden tot een totaal verschillende geanonimiseerde tekst die onidentificeerbaar is. Eenzelfde naam kan dus meerdere keren voorkomen in het register onder een totaal verschillende vorm. Het is dus gerechtvaardigd een fonetische routine toe te passen. Het is echter belangrijk het veiligheidsniveau van deze routine te kennen. Deze moet inderdaad eenzelfde naam steeds op dezelfde manier identificeren. De karakteristieken van deze fonetische routine werden niet vermeld. Wij stellen vast dat voor de voornaam het gebruik van een algoritme "Soundex" gesignaleerd wordt. Wat zijn de karakteristieken van dit algoritme?