

**ADVIES NR. 04/01 VAN 6 JANUARI 2004 BETREFFENDE EEN ONDERZOEK VAN HET ACADEMISCH CENTRUM VOOR HUISARTSGENEESKUNDE EN DE LIMBURGSE KANKERSTICHTING AANGAANDE BLAASKANKER – MEDEWERKING VAN DE KRUISPUNTBANK VAN DE SOCIALE ZEKERHEID**

Gelet op de wet van 15 januari 1990 houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid, inzonderheid op artikel 15, 2de lid;

Gelet op de aanvraag van de Limburgse Kankerstichting (LIKAS) van 29 oktober 2003;

Gelet op het auditoraatsrapport van de Kruispuntbank van 3 december 2003;

Gelet op het verslag van de heer Michel Parisse.

**A. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG**

- 1.1. Het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) van de Katholieke Universiteit Leuven en de werkgroep Kankerregistratie van de Limburgse Kankerstichting (LIKAS) wensen samen een (eenmalig) onderzoek te verrichten om een inzicht te verwerven in de factoren die de kans op blaaskanker verhogen of verminderen.
- 1.2. Daartoe zou de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid een steekproef trekken van een drieduizendtal sociaal verzekerden die in de provincie Limburg wonen en ouder dan vijftig jaar zijn. De steekproef zou verder worden ingedeeld volgens de criteria *“rechthebbende op de verhoogde tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen”* en *“gemeente”*.

De Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid zou aan de personen van de steekproef een uitnodiging sturen om deel te nemen aan een enquête. De betrokkenen die daartoe bereid zijn, kunnen dit door middel van een bijgevoegde antwoordbrief aan de onderzoekers laten weten.

Nadien zouden de onderzoekers aan de personen die zich bereid verklaard hebben om deel te nemen aan de enquête een vragenlijst overmaken en bij hen thuis langskomen om de vragenlijst op te halen en om aan de hand van een tweede vragenlijst een interview af te nemen over hun voedingsgewoonten en een bloed- en slijmstaal te nemen. De betrokkenen kunnen de onderzoekers daarbij vragen om hun huisarts op de hoogte te stellen van eventuele onregelmatigheden die zouden worden ontdekt bij het analyseren van de vermelde stalen.

## **B. BEHANDELING VAN DE AANVRAAG**

- 2.1.** Krachtens artikel 5, § 2, van de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid* gebruikt de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid de bij de instellingen van sociale zekerheid verzamelde sociale gegevens van persoonlijke aard voor het bepalen van de doelgroep van onderzoeken die worden verricht aan de hand van een bevraging van de betrokkenen.

Deze bevraging geschiedt in principe door de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid zelf, zonder dat sociale gegevens van persoonlijke aard aan de onderzoekers worden meegedeeld, en na advies van het sectoraal comité van de sociale zekerheid.

- 2.2.** Gelet op de aard van het voorliggende onderzoek kan de bevraging niet door de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid worden gerealiseerd. Het zijn de onderzoekers zelf die – na uitdrukkelijke geschreven toestemming van de betrokkenen – de bevraging zullen uitvoeren.

- 3.** In de door de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid aan de betrokkenen te versturen uitnodigingsbrief wordt de rol van eerstgenoemde verduidelijkt en wordt benadrukt dat de onderzoekers op dat ogenblik de identiteit van betrokkenen niet kennen (de betrokkenen beslissen autonoom of ze al dan niet aan het onderzoek zullen deelnemen en bijgevolg hun identificatiegegevens aan de onderzoekers zullen meedelen).

Tevens wordt vermeld dat de betrokkenen niet noodzakelijk elke vraag dienen te beantwoorden en dat zij op elk ogenblik hun medewerking kunnen stopzetten.

Ten slotte, moeten zij ingelicht worden over het gevolg van een positief antwoord, met vermelding van de bijzonderheden vermeld onder punt 1.2., alinea 3.

- 4.** Via de bevraging van de betrokkenen komen de onderzoekers in het bezit van sociale gegevens van persoonlijke aard die de gezondheid betreffen.

Hoewel de identiteit van de betrokkenen noch op de vragenlijsten noch op de stalen vermeld wordt, kunnen zij toch – maar uitsluitend door de onderzoekers – geheridentificeerd worden aan de hand van de code die wordt toegekend aan zowel de vragenlijsten als de stalen.

- 5.1.** De onderzoekers dienen derhalve in te staan voor het naleven van de bepalingen van wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens* en haar uitvoeringsbesluit van 13 februari 2001.

- 5.2.** Dit betekent onder meer dat de verplichtingen vervat in artikel 4 van de wet van 8 december 1992 dienen te worden gerespecteerd, in het bijzonder de verplichting om de persoonsgegevens, in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen te identificeren, niet langer te bewaren dan noodzakelijk voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen.

- 5.3.** Overigens is krachtens artikel 7 van de wet van 8 december 1992 de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen verboden behalve (onder andere) wanneer de betrokkene schriftelijk heeft toegestemd in een dergelijke verwerking, met dien verstande dat deze toestemming te allen tijde door de betrokkene kan worden ingetrokken.  
Persoonsgegevens betreffende de gezondheid mogen verder in principe enkel worden verwerkt onder de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg, die samen met zijn medewerkers tot geheimhouding verplicht is.
- 5.4.** Uitgaande van de aan het sectoraal comité van de sociale zekerheid voorgelegde documenten en de onder punt 3 beschreven modaliteiten, lijkt de door artikel 9, § 1, van de wet van 8 december 1992 opgelegde informatieverplichting vervuld.
- 5.5.** Artikel 17 van de wet van 8 december 1992 bepaalt voorts dat voordat wordt overgegaan tot een volledig of gedeeltelijk geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens bestemd voor de verwezenlijking van een bepaald doeleinde, de verantwoordelijke voor de verwerking daarvan aangifte dient te doen bij de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.
- 5.6.** De aanvraag beoogt wettige doeleinden, met name een onderzoek van het ACHG en de LIKAS met betrekking tot de factoren die de kans op blaaskanker verhogen of verminderen.

Om deze redenen, verleent

**het Sectoraal comité van de sociale zekerheid,**

mits inachtneming van voormelde voorwaarden, een gunstig advies voor de bovengemelde medewerking van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid aan het beoogde onderzoek van het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven en de werkgroep Kankerregistratie van de Limburgse Kankerstichting met betrekking tot de factoren die de kans op blaaskanker verhogen of verminderen.

Indien een steekproef van drieduizend sociaal verzekerden te klein zou blijken om een representatief onderzoek mogelijk te maken, mag de steekproef worden uitgebreid, mits akkoord van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid.

Michel PARISSE  
Voorzitter