

Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid
Afdeling "Sociale Zekerheid"

SCSZG/18/113

BERAADSLAGING NR. 17/057 VAN 4 JULI 2017, GEWIJZIGD OP 8 MEI 2018, OVER DE MEDEDELING VAN GECODEERDE PERSOONSgegevens EN ANONIEME GEGEVENS DOOR DE KRUISPUNTBANK VAN DE SOCIALE ZEKERHEID AAN HET CENTRUM VOOR KANKEROPSPORING (CVKO) EN HET VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP (VAPH) VOOR HET BEPALEN VAN DE MATE VAN DEELNAME VAN PERSONEN MET EEN BEPERKING AAN DE VLAAMSE BEVOLKINGSONDERZOEKEN INZAKE KANKER

Gelet op de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid*, in het bijzonder de artikelen 5 en 15;

Gelet op de aanvragen van het Centrum voor Kankeropsporing;

Gelet op de rapporten van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger.

A. ONDERWERP

1. Het Centrum voor Kankeropsporing (het voormalig consortium van erkende regionale screeningcentra) maakte eerder al gebruik van anonieme gegevens uit het netwerk van de sociale zekerheid – zie in het bijzonder advies nr. 12/188 van 6 november 2012, advies nr. 15/08 van 3 maart 2015 (gewijzigd op 5 mei 2015), advies nr. 16/40 van 6 september 2016 en advies nr. 17/20 van 2 mei 2017 van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid – om de deelname aan de diverse Vlaamse bevolkingsonderzoeken inzake kanker (borstkanker, dikkedarmkanker, baarmoederhalskanker) te onderzoeken. Nu wil het gebruik maken van gecodeerde persoonsgegevens en anonieme gegevens om de mate van deelname van personen met een beperking te analyseren en eventuele verschillen inzake socio-economische kenmerken van de betrokkenen te bestuderen. De input voor het

onderzoek zou worden geleverd door het Centrum voor Kankeropsporing zelf, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid.

2. De lijst van personen die in 2015 ingeschreven waren bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap zou als bronbestand worden gebruikt. De te onderzoeken screeningsperiode is 2014-2015 voor de bevolkingsonderzoeken inzake borstkanker en dikkedarmkanker en 2013-2015 voor het bevolkingsonderzoek inzake baarmoederhalskanker. Van de deelnemers en de niet-deelnemers zouden de volgende socio-economische kenmerken worden vergeleken: de nationaliteitsklasse bij de geboorte, de huidige nationaliteitsklasse, de werkintensiteit op gezinsniveau, het wel/niet recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming en het socio-economisch statuut (in vier klassen, nog onderverdeeld in enkele subklassen: werkend, werkzoekend, niet beroepsactief, ander). De door de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid te verwerken persoonsgegevens betreffen de Vlaamse vrouwen tussen 25 en 74 jaar oud en de Vlaamse mannen tussen 56 en 74 jaar oud, voor zover zij ingeschreven zijn in het register van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.
3. In een eerste fase zou de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid op basis van de gekoppelde persoonsgegevens uit de drie bronnen voor elk bevolkingsonderzoek enkele geaggregeerde tabellen creëren, die zouden worden gebruikt door het Centrum voor Kankeropsporing en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap voor exploratieve analyses over de deelname van personen met een beperking aan de bevolkingsonderzoeken inzake kanker.
 - het aantal personen die ingeschreven zijn in het register van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap maar geen zorgondersteuning ontvangen, volgens wel/niet gescreend zijn, leeftijdsklasse, geslacht, aard van de beperking, nationaliteitsklasse bij de geboorte, huidige nationaliteitsklasse, werkintensiteit op gezinsniveau, wel/niet recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming en socio-economisch statuut;
 - het aantal personen die ingeschreven zijn in het register van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en wel zorgondersteuning ontvangen, volgens wel/niet gescreend zijn, leeftijdsklasse, geslacht, aard van de beperking, nationaliteitsklasse bij de geboorte, huidige nationaliteitsklasse, werkintensiteit op gezinsniveau, wel/niet recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming en socio-economisch statuut;
 - het aantal personen die ingeschreven zijn in het register van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en individuele materiële bijstand krijgen, al dan niet gecombineerd met een persoonlijk assistentiebudget of een registratie als cliënt voor ambulante, semi-residentiële of residentiële ondersteuning, volgens wel/niet gescreend zijn, leeftijdsklasse, geslacht, aard van de beperking en aard van de zorgondersteuning.
4. In een tweede fase zou de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid ook de gecodeerde persoonsgegevens over een beperkte steekproef van ongeveer drieduizend personen meedelen aan het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Daarmee zouden de onderzoekers wetenschappelijke analysemodellen ontwikkelen en die dan toepassen op de gecodeerde persoonsgegevens van het totale bestand. Dat zou gebeuren in het gebouw van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, op beveiligde computers. Voor de betrokken

onderzoekers zou een scheiding van functies binnen het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap worden gewaarborgd en zij zouden bij het verlaten van het gebouw van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid enkel louter anonieme gegevens meenemen.

B. BEHANDELING

5. Volgens artikel 5, § 1, van de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid* verzamelt de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid persoonsgegevens bij de instellingen van sociale zekerheid, slaat ze op, voegt ze samen en deelt ze mee aan de personen die ze nodig hebben voor het verrichten van onderzoeken die nuttig zijn voor de kennis, de conceptie en het beheer van de sociale zekerheid. Het betreft ook een mededeling van persoonsgegevens die volgens artikel 15, § 1, van dezelfde wet van 15 januari 1990 een principiële machtiging van de afdeling sociale zekerheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid vergt.
6. De mededeling beoogt een gerechtvaardigd doeleinde, namelijk het analyseren van de mate van deelname van personen met een beperking aan de bevolkingsonderzoeken inzake kanker en het bestuderen van eventuele verschillen inzake socio-economische kenmerken van de betrokkenen. De meegedeelde gecodeerde persoonsgegevens zijn, uitgaande van dat doeleinde, relevant en niet overmatig. Ze kunnen enkel aan de hand van een betekenisloos volgnummer in verband worden gebracht met een geïdentificeerde of identificeerbare persoon.
7. Het sectoraal comité stelt vast dat het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap in het kader van het onderzoek zowel niet-gecodeerde persoonsgegevens zal leveren als gecodeerde persoonsgegevens zal ontvangen. Dat veronderstelt een strikte functionele scheiding binnen de organisatie, waarbij afdoende technische en organisatorische maatregelen worden genomen om te verzekeren dat de medewerkers aan de *inputzijde* (zij die de individuele dossiers behandelen en bijwerken) en de medewerkers aan de *outputzijde* (zij die de studies uitvoeren en de rapporten opstellen) op geen enkele wijze samenwerken of onderling persoonsgegevens uitwisselen. In de aanvraag wordt bevestigd dat een dergelijke functionele scheiding zal worden gerespecteerd.
8. Overeenkomstig artikel 4, § 1, van de wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens* mogen persoonsgegevens niet verder worden verwerkt op een wijze die, rekening houdend met alle relevante factoren, namelijk de redelijke verwachtingen van de betrokkene en de toepasselijke regelgeving, onverenigbaar is met die doeleinden. Voor zover het gaat om een latere verwerking van persoonsgegevens waarvan het doeleinde op zich niet verenigbaar is met het oorspronkelijk doeleinde, is deze latere verwerking van persoonsgegevens verboden behalve indien de voorschriften van afdeling II van hoofdstuk II van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 *ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens* worden nageleefd.

9. De onderzoekers kunnen het hogervermeld doeleinde niet uitsluitend met anonieme gegevens verwezenlijken omdat zij de situatie van individuele personen moeten kunnen opvolgen, voor het ontwikkelen van wetenschappelijke modellen. Zij hebben aldus wel degelijk behoefte aan gecodeerde persoonsgegevens.
10. De mededeling van gecodeerde persoonsgegevens aan de onderzoekers van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap wordt evenwel beperkt. De eigenlijke mededeling heeft betrekking op de hogervermelde karakteristieken – aard van het bevolkingsonderzoek, wel/niet gescreend zijn, leeftijdsklasse, geslacht, aard van de beperking, nationaliteitsklasse bij de geboorte, huidige nationaliteitsklasse, werkintensiteit op gezinsniveau, wel/niet recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming, socio-economisch statuut, aard van de beperking, aard van de zorgondersteuning – van een drieduizendtal betrokkenen. De wetenschappelijke modellen ontwikkeld aan de hand van die set van persoonsgegevens worden vervolgens toegepast op de gecodeerde persoonsgegevens van het volledige bestand maar enkel in het gebouw van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, op beveiligde computers, en de onderzoekers mogen bij het verlaten van het gebouw van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid enkel louter anonieme gegevens meenemen.
11. De onderzoekers moeten er zich contractueel toe verbinden om alle mogelijke middelen in te zetten om te vermijden dat de identiteit van de betrokkenen zou worden achterhaald. In elk geval is het hen volgens artikel 6 van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 verboden om handelingen te stellen die ertoe strekken de meegedeelde gecodeerde persoonsgegevens om te zetten in niet-gecodeerde persoonsgegevens.
12. Krachtens artikel 23 van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 mogen de resultaten van de verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden in beginsel niet worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokken personen mogelijk maakt. Onder voorbehoud van de vermelde uitzonderingen moeten de onderzoeksresultaten dus op een anonieme wijze worden gepubliceerd.
13. De onderzoekers mogen de gecodeerde persoonsgegevens die de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid hun ter beschikking stelt, bewaren zolang dat nodig is voor de realisatie van het voormelde onderzoek en uiterlijk tot 31 december 2018. Daarna zijn ze ertoe gehouden om de gecodeerde persoonsgegevens te vernietigen, tenzij zij vooraf van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid een machtiging krijgen om ze verder te bewaren.
14. Voor zover de mededeling betrekking heeft op anonieme gegevens moet de afdeling sociale zekerheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid behoudens in enkele uitzonderingsgevallen vooraf een advies verlenen. De hogerbeschreven tabellen zijn wel degelijk anonieme gegevens, dat wil zeggen gegevens die door de bestemmingen niet kunnen herleid worden tot persoonsgegevens.
15. Bij de verwerking van de persoonsgegevens moeten de onderzoekers rekening houden met de voormelde wetten van 15 januari 1990 en 8 december 1992, hun uitvoeringsbesluiten en elke andere regelgeving tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Om deze redenen, machtigt

de afdeling sociale zekerheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid

de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid om de hogervermelde gegevens op de hogervermelde wijze mee te delen aan het Centrum voor Kankeropsporing en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, uitsluitend voor het analyseren van de mate van deelname van personen met een beperking aan de bevolkingsonderzoeken inzake kanker en het bestuderen van eventuele verschillen inzake socio-economische kenmerken van de betrokkenen.

Yves ROGER
Voorzitter

De zetel van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid is gevestigd in de kantoren van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, op het volgende adres: Willebroekkaai 38 – 1000 Brussel (tel. 32-2-741 83 11).