

**Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid
Afdeling “Sociale Zekerheid”**

SCSZ/11/002

BERAADSLAGING NR 11/002 VAN 11 JANUARI 2011 MET BETREKKING TOT DE TOEGANG TOT DE KRUISPUNTBANKREGISTERS IN HOOFDE VAN HET WETENSCHAPPELIJK INSTITUUT VOLKSGEZONDHEID MET HET OOG OP HET UITBOUWEN VAN EEN BELGISCH REGISTER VAN PATIËNTEN MET EEN NEUROMUSCULAIRE AANDOENING

Gelet op de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid*, inzonderheid op artikel 15, § 1;

Gelet op het auditoraatsrapport van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid van 6 december 2010;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger.

A. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1. Bij beraadslaging nr. 41/2010 van 17 november 2010 werd het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid onder bepaalde voorwaarden door het sectoraal comité van het Rijksregister gemachtigd om – permanent en voor onbepaalde duur – toegang te krijgen tot de volgende persoonsgegevens uit het Rijksregister van de natuurlijke personen, met het oog op het uitbouwen van een Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening: de naam (*wordt niet geregistreerd*), de voornamen (*worden niet geregistreerd*), de geboortedatum (*wordt beperkt tot het jaar en, voor minderjarigen, de maand*), het geslacht, de hoofdverblijfplaats (*wordt beperkt tot de postcode*), de overlijdensdatum (*wordt beperkt tot het jaar en de maand*) en de wijzigingen van voormelde persoonsgegevens.
2. Het sectoraal comité van het Rijksregister stelde vast dat het Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening mogelijkheden biedt tot het verbeteren van de wetenschappelijke kennis in verband met de geregistreerde aandoeningen en tot het nemen van de gepaste beleidsmaatregelen ten behoeve van de patiënten.

3. Voorts verwees het sectoraal comité van het Rijksregister naar beraadslaging nr. 10/62 van 20 juli 2010 van de afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid. Het betreft een beraadslaging met betrekking tot de verwerking van gecodeerde persoonsgegevens door het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid van de federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu in het kader van het Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening, dat in opdracht van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en samen met de neuromusculaire referentiecentra werd uitgebouwd.
4. De neuromusculaire referentiecentra bezorgen, door middel van een specifiek daartoe ontwikkelde toepassing, persoonsgegevens over alle gekende patiënten met een neuromusculaire aandoening in België voor zover ze daartoe hun schriftelijke toestemming hebben verleend. Vóór de opslag van de persoonsgegevens wordt het identificatienummer van de sociale zekerheid van de betrokkenen door het eHealth-platform gecodeerd. Er wordt per betrokkene een unieke sleutel gecreëerd die het mogelijk maakt hem op te volgen, ook als hij zich later elders laat behandelen. De persoonsgegevens worden tevens automatisch, met tussenkomst van het eHealth-platform, vervolledigd met een aantal persoonsgegevens afkomstig uit het Rijksregister van de natuurlijke personen.
5. De *naam* en de *voornamen* van de betrokkene blijken noodzakelijk om bij het inbrengen van persoonsgegevens fouten te vermijden en zullen bijgevolg enkel ten behoeve van de gebruiker op het scherm worden getoond. Het sectoraal comité van het Rijksregister is van oordeel dat deze persoonsgegevens de gebruiker onmiddellijk de mogelijkheid bieden om vast te stellen dat hij wel degelijk met het dossier van de juiste persoon bezig is. Deze persoonsgegevens worden evenwel niet geregistreerd in het Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening.

Met het oog op het verrichten van een demografische analyse heeft het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid het *geslacht* van elke betrokkene nodig.

De *leeftijd* is een noodzakelijke parameter om de populatie te omschrijven. Aan de hand van dit persoonsgegeven kunnen er vaststellingen worden gedaan aangaande de leeftijd waarop de eerste symptomen verschijnen en de diagnose wordt gesteld. Er kan ook worden nagegaan hoe oud de populatie van patiënten met een bepaalde aandoening is en hoe oud deze patiënten worden. In het Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening wordt uitsluitend het geboortjaar geregistreerd. Alleen voor personen van minder dan achttien jaar wordt ook de geboortemaand opgenomen omdat het voor jonge patiënten nuttig is om een nauwkeurig idee te hebben van de leeftijd waarop de eerste diagnose wordt gesteld.

Het blijkt belangrijk om te kunnen vaststellen of een betrokkene voor zijn verzorging kan terugvallen op een neuromusculair referentiecentrum in zijn nabijheid. Indien blijkt dat dit niet het geval is, dient de spreiding van de neuromusculaire referentiecentra eventueel te worden herbekeken. Het eHealth-platform zal op basis van de postcode van de *hoofdverblijfplaats* het arrondissement afleiden en enkel dat persoonsgegeven aan het Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening overmaken.

De maand en het jaar van *overlijden* van de betrokkene bieden de mogelijkheid om vaststellingen met betrekking tot de overlevingsduur te verrichten.

Zowel het geografisch element als de status van een persoon zijn relevant voor het beoogde doeleinde. Bijgevolg zijn ook de *wijzigingen* van de hogervermelde persoonsgegevens noodzakelijk.

6. Het invoeren van de persoonsgegevens door de neuromusculaire referentiecentra in de toepassing gebeurt aan de hand van het identificatienummer van het Rijksregister van de natuurlijke personen. Aldus worden vergissingen met betrekking tot de persoon en dubbele registraties uitgesloten. Het identificatienummer van het Rijksregister van de natuurlijke personen wordt evenwel door het eHealth-platform gecodeerd vooraleer de persoonsgegevens in het Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening worden opgeslagen.
7. Het sectoraal comité van het Rijksregister merkt op dat het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid beschikt over een informatieveiligheidsconsulent en een informatieveiligheidsbeleid.
8. In het Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening zullen echter ook natuurlijke personen voorkomen die niet zijn ingeschreven in het Rijksregister van de natuurlijke personen of van wie niet alle nodige persoonsgegevens systematisch worden bijgewerkt in het Rijksregister van de natuurlijke personen.

Bijgevolg wenst het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid door de afdeling sociale zekerheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid te worden gemachtigd om onder dezelfde voorwaarden toegang te krijgen tot de Kruispuntbankregisters bedoeld in artikel 4 van de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid*, die complementair en subsidiair zijn ten opzichte van het Rijksregister van de natuurlijke personen.

9. De gevraagde toegang betreft dezelfde categorieën persoonsgegevens, namelijk het Identificatienummer van de Sociale Zekerheid, de naam, de voornamen, het geboortjaar en de geboortemaand, het geslacht, de postcode van de hoofdverblijfplaats, het overlijdensjaar en de overlijdensmaand en de respectieve wijzigingen van deze persoonsgegevens.
10. De modaliteiten van de toegang tot de Kruispuntbankregisters zijn voorts dezelfde als hiervoor vermeld met betrekking tot de toegang tot het Rijksregister van de natuurlijke personen.

B. BEHANDELING VAN DE AANVRAAG

11. Het betreft een mededeling van persoonsgegevens die ingevolge artikel 15, § 1, van de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid* een principiële machtiging vanwege de afdeling sociale

zekerheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid vereist.

12. De beschreven mededeling van persoonsgegevens uit de Kruispuntbankregisters beoogt een gerechtvaardigd doeleinde, met name het uitbouwen van een Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening. De persoonsgegevens in kwestie zijn, uitgaande van die doeleinden, ter zake dienend en niet overmatig.
13. Het gebruik van het Identificatienummer van de Sociale Zekerheid, voor zover toegekend door de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, is vrij overeenkomstig artikel 8, § 2, van de hogervermelde wet van 15 januari 1990.
14. De toegang tot de Kruispuntbankregisters dient te geschieden overeenkomstig dezelfde voorwaarden als opgelegd voor de toegang tot het Rijksregister van de natuurlijke personen (zie beraadslaging nr. 41/2010 van 17 november 2010 van het sectoraal comité van het Rijksregister).

Om deze redenen, machtigt

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

het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid om voor onbepaalde duur en uitsluitend voor het uitbouwen van een Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening een permanente toegang te hebben tot volgende persoonsgegevens uit de Kruispuntbankregisters: het Identificatienummer van de Sociale Zekerheid, de naam, de voornamen, het geboortjaar, de geboortemaand, het geslacht, de postcode, het overlijdensjaar, de overlijdensmaand en de respectieve wijzigingen van deze persoonsgegevens. Deze machtiging neemt van rechtswege een einde van zodra het Belgisch register van patiënten met een neuromusculaire aandoening niet langer operationeel is.

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 volgend adres : Sint-Pieterssteenweg 375 – 1040 Brussel (tel. 32-2-741 83 11)

ONTWERP