

Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid
Afdelingen “Gezondheid” en “Sociale Zekerheid”

SCSZG/15/049

BERAADSLAGING NR. 15/015 VAN 17 MAART 2015 (AFDELING GEZONDHEID) EN 7 APRIL 2015 (AFDELING SOCIALE ZEKERHEID) MET BETREKKING TOT DE MEDEDELING VAN BEPAALDE GECODEERDE PERSOONSGEGEVENS DOOR DE KRUIPUNTBANK VAN DE SOCIALE ZEKERHEID EN HET INTERMUTUALISTISCH AGENTSCHAP AAN HET STEUNPUNT WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN (KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN, UNIVERSITEIT GENT EN VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL) IN HET KADER VAN DE ONDERZOEKSPROGRAMMA’S “KANS”, “JONG!” EN “VOZS”

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 Programmawet (I) van 24 december 2002, in het bijzonder de artikelen 278 en 279;

Gelet op de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid*, in het bijzonder het artikel 42;

Gelet op de aanvraag van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin;

Gelet op de auditoraatsrapporten van het eHealth-platform en de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger.

I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1. Het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, een consortium van de Katholieke Universiteit Leuven (KUL), de Universiteit Gent (UG) en de Vrije Universiteit Brussel (VUB), verricht divers wetenschappelijk onderzoek om de bevoegde minister (Welzijn, Volksgezondheid en Gezin) bij te staan in de betrokken domeinen. Het is onder meer belast met het opvolgen van de zorgbehoefte en het zorggebruik van diverse doelgroepen: volwassenen (project “KANS”), jongeren (project “JONG!”) en ouderen (project “VOZS”). Bij elk van deze projecten zouden persoonsgegevens die eerder werden ingezameld bij de betrokkenen zelf worden gekoppeld aan persoonsgegevens van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid (KSZ) en/of het Intermutualistisch Agentschap (IMA). De persoonsgegevens zouden vervolgens gecodeerd aan de onderzoekers ter beschikking worden gesteld.
2. In het project “KANS” staan ongeveer zevenhonderd volwassen zorggebruikers met een financieel kwetsbare positie en/of een psychisch onwelbevinden uit acht Vlaamse regio’s centraal. Zij werden geselecteerd door de lokale welzijnszorgvoorzieningen en vervolgens uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Voor zover zij daar zelf uitdrukkelijk mee instemden, door middel van een *informed consent*, werden ze schriftelijk en mondeling bevestigd. De bevestiging heeft hoofdzakelijk betrekking op de volgende thema’s: subjectieve gezondheidstoestand, zelfredzaamheid en flexibiliteit, depressiviteit, inkomsten en uitgaven, ingrijpende levensgebeurtenissen, huisvesting, sociaal kapitaal en (kennis over en ervaring met) gezondheidszorg en welzijnszorg. Tevens wordt gevraagd naar de volgende socio-demografische persoonsgegevens: lokalisatie, leeftijdsklasse, burgerlijke staat, gezinssamenstelling, herkomst, beroep, socialezekerheidssituatie en opleidingsniveau.
3. Het onderzoeksprogramma “JONG!” peilt onder meer naar de ontwikkeling, de opvoeding, de gezondheid en de zorgtrajecten van jongeren, die meerdere jaren worden gevolgd. De doelgroep bestaat uit drie cohortes: nuljarigen, zesjarigen en twaalfjarigen. Alle kinderen geboren in een onderzoeksregio op een oneven datum tussen 1 mei 2008 en 31 april 2009 werden door Kind en Gezin uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Voor zover hun ouders daartoe bereid waren en een ondertekend formulier van *informed consent* aan Kind en Gezin bezorgden, kregen ze een vragenlijst overhandigd. Ongeveer drieduizend ouders van pasgeboren kinderen stemden toe. De ouders van jongeren geboren in 2002 (cohort van zesjarigen) of 1996 (cohort van twaalfjarigen) en wonend in een onderzoeksregio kregen op hun thuisadres een brief en een informatiefolder toegestuurd. Ook zij moesten in geval van (vrijwillige) deelname een *informed consent* verschaffen en een vragenlijst ingevuld aan de onderzoekers terugbezorgen. Ongeveer duizend negenhonderd ouders van zesjarigen en ongeveer duizend vijfhonderd ouders van twaalfjarigen hebben zich aldus ingeschreven voor deelname aan het voormelde onderzoeksprogramma. Er werden daarbij enkele demografische en socio-economische factoren (over de jongere zelf, over zijn ouders en over zijn gezin) verzameld, alsook onder meer persoonsgegevens over de

zwangerschap en de bevalling en de ontwikkeling, het gedrag, de opvoeding, de opleiding en de omgeving van de jongere.

4. De Vlaamse ouderenzorgstudie “VOZS”, ten slotte, richt zich tot kwetsbare ouderen met depressieve gevoelens en/of cognitieve problemen en hun mantelzorgers, geselecteerd door de thuiszorgorganisaties. Ongeveer vijfhonderd kwetsbare ouderen en ongeveer driehonderd mantelzorgers werden – na het verstrekken van een schriftelijke *informed consent* – ondervraagd, onder meer over de gemoedstoestand, het gedrag, de behoeften en de conditie van de betrokkene.
5. De persoonsgegevens ingezameld bij de bevraging van de betrokkenen zouden nu, aan de hand van het identificatienummer van de sociale zekerheid, worden gekoppeld aan persoonsgegevens van het IMA en (enkel voor “KANS” en “JONG!”) persoonsgegevens van de KSZ (datawarehouse arbeidsmarkt en sociale bescherming).
6. Het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin heeft een strikt functionele scheiding ingevoerd tussen de personen die de persoonsgegevens van de bevraging verzamelen, bewerken en bewaren (inputzijde) en de personen die deze persoonsgegevens op een gecodeerde wijze analyseren (outputzijde). De persoonsgegevens zijn initieel verzameld, bewerkt en bewaard door het *Interuniversity Institute for Biostatistics and Statistical Bioinformatics* van de Universiteit Hasselt (I-BioStat), een verwerker waarmee het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin eerder een vertrouwelijkheids- en geheimhoudingsovereenkomst heeft gesloten. De gecodeerde persoonsgegevens zouden worden geanalyseerd door de onderzoekers van de hogervermelde betrokken universiteiten (KUL/UG/VUB).
7. De volgende persoonsgegevens uit het datawarehouse arbeidsmarkt en sociale bescherming worden gevraagd voor het project “KANS” (voor 2008, 2009 en 2010). Behalve de eerste categorie hebben zij betrekking zowel op de betrokkene zelf als op zijn gezinsleden.

Socio-demografische toestand van de betrokkene: de nationaliteitsklasse (op 1 januari), de socio-economische positie (op de laatste dag van elk kwartaal van het jaar) en de aanduiding dat de betrokkene zich al dan niet in bepaalde situaties bevindt (het gaat om een zeventigtal situaties die het statuut inzake sociale zekerheid weergeven).

Gezin: het geslacht van de referentiepersoon, het aantal gezinsleden (op 1 januari), de relatie van elk gezinslid tot de referentiepersoon (op 1 januari), de LIPRO-gezinspositie van elk gezinslid (op 1 januari), het type gezin (op 1 januari), de herkomst, het totaal gezinsinkomen per jaar (in klassen) en de werkintensiteit van het gezin.

Tewerkstelling (per kwartaal): de werknemersklasse, het gecumuleerd percentage deeltijdse arbeid (in klassen), het percentage deeltijdse arbeid (in klassen), het prestatietype, het al dan niet werken met een interimcontract, het aantal dagen per week van het arbeidsstelsel, de som van de gewone bezoldigingen, de premies, de verbrekingsvergoedingen, het wachtloon en het forfaitloon (in klassen), het loon als student (in klassen), het fiscaal jaarkomen van de zelfstandige (in klassen), het aandeel arbeidsinkomsten en het aandeel vervangingsinkomsten in het gezinsinkomen (per jaar), de som van de inkomens (in klassen), het aantal jobs in loondienst, het totaal aantal jobs en het gecumuleerd percentage deeltijdse arbeid van de verschillende arbeidsprestaties.

Activering van de werkloosheidsuitkering (per maand): het bedrag van de uitkering ontvangen voor de referentiemaand (in klassen), het aantal dagen waarvoor de begunstigde een uitkering heeft ontvangen in de referentiemaand, de begindatum van de tewerkstelling in het kader van een activeringsmaatregel (jaar en maand), de einddatum van de tewerkstelling in het kader van een activeringsmaatregel (jaar en maand) en het percentage van de arbeidsduur in verhouding tot een voltijds werknemer.

Brugpensioen (per maand): het bedrag van de uitkering ontvangen voor de referentiemaand (in klassen), de aard van het brugpensioen (voltijds of deeltijds, op basis van het werkloosheidsstatuut) en het aantal dagen waarvoor de begunstigde een uitkering heeft ontvangen in de referentiemaand.

Deeltijdse arbeid met inkomensgarantie-uitkering (per maand): het bedrag van de uitkering ontvangen voor de referentiemaand (in klassen), de aanduiding van het combineren van deeltijdse arbeid met een inkomensgarantie-uitkering (op basis van het werkloosheidsstatuut) en het aantal dagen waarvoor de begunstigde een uitkering heeft ontvangen in de referentiemaand.

Loopbaanonderbreking en tijdskrediet (per maand): de activiteitensector, het bedrag van de uitkering ontvangen voor de referentiemaand (in klassen), de voorziene duur, de reden en het type.

Tijdelijke werkloosheid (per maand): het al dan niet tijdelijk werkloos zijn, het bedrag van de uitkering ontvangen voor de referentiemaand (in klassen) en het aantal dagen waarvoor de begunstigde een uitkering heeft ontvangen in de referentiemaand.

Werkloosheid (per maand): het bedrag van de uitkering (in klassen), het werkloosheidsstatuut, de duur van de werkloosheid en het aantal dagen waarvoor de begunstigde een uitkering heeft ontvangen.

Uitsluiting van werkloosheidsuitkering (per maand): de begindatum (maand en jaar) en de voorziene duur (in weken).

Invaliditeit (per kwartaal): de begindatum van de erkenning door de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit (kwartaal en jaar), de begindatum van de primaire arbeidsongeschiktheid (kwartaal en jaar), de beslissing van de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit, de functie van de betrokkene vóór de erkenning door de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit, de voorziene einddatum van de erkenning door de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit (kwartaal en jaar) en het al dan niet eveneens ontvangen van een uitkering ingevolge een arbeidsongeval, een beroepsziekte of een ongeval.

Invaliditeit (per maand): het betaald bedrag voor de periode (in klassen), de aanvangsdatum van de betalingsperiode (maand en jaar), de einddatum van de betalingsperiode (maand en jaar), de begindatum van de ongeschiktheid (maand en jaar), de periode van erkenning en het aantal dagen waarvoor de begunstigde een uitkering heeft ontvangen in de periode.

Beroepsziekten (per maand): de datum van de eerste vaststelling van de beroepsziekte of de verwijdering van de arbeidsplaats (maand en jaar), de datum van het einde van de erkenning van de arbeidsongeschiktheid of de verwijdering van de arbeidsplaats (maand en jaar), het percentage arbeidsongeschiktheid (in klassen), het beroep dat werd uitgeoefend bij de laatste blootstelling aan het beroepsrisico en het bedrag van de uitkering (in klassen).

Primaire arbeidsongeschiktheid: het aantal dagen arbeidsongeschiktheid, de begindatum (maand en jaar), de einddatum (maand en jaar) en het bedrag van de uitkering (in klassen).

Kinderbijslag (werknemers): de hoedanigheid (rechtgevend kind, rechthebbende of bijslagtrekkende) en de begindatum (maand en jaar) en de einddatum (maand en jaar) van de betaling van de kinderbijslag per rechtgevend kind.

Kinderbijslag (zelfstandigen, per maand): de hoedanigheid (rechtgevend kind, rechthebbende of bijslagtrekkende).

Pensioenen: het brutobedrag (in klassen), het bedrag van de inhouding voor de ziekte- en invaliditeitsverzekering (in klassen), het teken van het bedrag van de inhouding voor de ziekte- en invaliditeitsverzekering (positief of negatief), het bedrag van de solidariteitsbijdrage (in klassen), het teken van het bedrag van de solidariteitsbijdrage (positief of negatief) en het bruto belastbaar pensioenbedrag dat als basis dient voor de berekening van de verschillende sociale inhoudingen (in klassen).

Maatschappelijke integratie en maatschappelijk hulp: het arrondissement van het openbaar centrum voor maatschappelijk welzijn, de begindatum van de betaling (maand en jaar), de einddatum van de betaling (maand en jaar), de categorie van leefloongerechtigde, de categorie van begunstigde van financiële steun, het soort traject en het al dan niet ontvangen van de installatiepremie voor daklozen.

8. Deze KSZ-persoonsgegevens en de persoonsgegevens van de “KANS”-bevraging zouden worden gekoppeld aan de volgende IMA-persoonsgegevens (ook voor 2008, 2009 en 2010).

Persoonlijke situatie: code gerechtigde 1, het jaar en de maand van overlijden, de aard van de werkloosheid in het laatste semester van het jaar vóór het referentiejaar, de aard van het inkomen, het bedrag van het inkomen (in klassen) en de aanduiding van respectievelijk het mindervalide zijn, de toepasselijkheid van het OMNIO-statuut, het forfait B of C inzake verpleegkundige zorgen (indicatie van de graad van afhankelijkheid), de ontvangst van minstens één attest omwille van een chronische ziekte in het referentiejaar, kinesitherapie of fysiotherapie, diabetes, verhoogde kinderbijlagen, de toelage voor de integratie van personen met een handicap, voor hulp aan ouderen en/of voor hulp van derden, de verhoogde invaliditeitsuitkering wegens hulp van derden, de forfaitaire uitkering wegens hulp van derden, de hospitalisatiecriteria (honderdtwintig dagen, zes hospitalisaties), het recht op de maximumfactuur voor gezinnen (en de categorie en het terugbetalingsplafond), het gezinstype, het recht op gewaarborgd inkomen, inkomensgarantie voor ouderen of leefloon, het recht op toelage voor personen met een handicap, het meer dan twaalf maanden werkloosheidsuitkeringen ontvangen en meer dan vijftig jaar oud zijn en het recht op hulp van het openbaar centrum voor maatschappelijk welzijn.

Gezondheidszorg: de week, de maand en het jaar van de prestatie, de nomenclatuurcode van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (en de procedure), de categorieën, subcategorieën en kostengroepen van de nomenclatuurcode met betrekking tot ambulante prestaties en ziekenhuisprestaties en het aantal gevallen, de eenheid, het aantal dagen, het bedrag van de terugbetaling (in functie van de nomenclatuurcode), de bekwaming van de verstrekker en zijn gecodeerd identificatienummer (met behoud van het type, de kwalificatie en het specialisme), de bekwaming van de voorschrijver en zijn gecodeerd identificatienummer (met behoud van het type, de kwalificatie en het specialisme), het gecodeerd identificatienummer van de instelling, het type instelling, de grootte van de instelling, de bevoegdheidscode van de instelling, de dienst, de aanduiding van de toepassing van de derdebetalersregeling, de week, de maand en het jaar van de opname, de week, de maand en het jaar van het ontslag, het nummer van het verstrekt product, de productcode, de anatomische hoofdgroep, de therapeutische subgroep, de farmacologische subgroep, de chemische subgroep, de chemische substantie, de aanduiding dat prestaties in het weekend of 's nachts werden verstrekt, de persoonlijke tussenkomst en het supplement.

Apotheek: de datum van het afleveren van het medicament, de code van de categorie van het medicament, de hoeveelheid, het bedrag dat door de verzekeringsinstelling terugbetaald wordt (nettobedrag, exclusief honoraria en zonder aftrek van de vermindering opgelegd bij het koninklijk besluit van 29 maart 2002), het gecodeerd nummer van de apotheek, de IMA-categorie van de apotheek,

het jaar en de maand van de facturatie, de afleveringsdatum, het persoonlijk aandeel en de verminderde verzekeringstegemoetkoming.

9. Het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin vraagt om de volgende persoonsgegevens uit het datawarehouse arbeidsmarkt en sociale bescherming in het kader van het project “JONG!” (voor de jaren 2008, 2009, 2010 en 2011).

Socio-demografische toestand van de betrokkene: de aanduiding dat de betrokkene een kind met een invaliditeitsuitkering is en recht op kinderbijslag geeft.

Gezin: het aantal gezinsleden (op 1 januari), de LIPRO-gezinspositie van elk gezinslid (op 1 januari), het type gezin (op 1 januari), de herkomst, het totaal gezinsinkomen per jaar (in klassen) en de werkintensiteit van het gezin.

10. Aan deze KSZ-persoonsgegevens (en de persoonsgegevens bekomen door de bevraging van de betrokkenen) zouden voor het verwezenlijken van het onderzoeksprogramma “JONG!” de volgende IMA-persoonsgegevens worden toegevoegd. Ze hebben betrekking op de jaren 2008, 2009, 2010 en 2011. Gelet op de belangrijke ontwikkelingen die jongeren doormaken, vraagt het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om elke datum in voorkomend geval te vervangen door de leeftijd in dagen die de betrokkene op die datum heeft. In de persoonsgegevens bekomen door de bevraging van de betrokkenen zou diezelfde omzetting eveneens worden doorgevoerd en zouden de geboortedatums per geboortemaand worden gegroepeerd.

Persoonlijke situatie: code gerechtigde 1, het jaar en de maand van overlijden en de aanduiding van respectievelijk het mindervalide zijn, het forfait B inzake verpleegkundige zorgen (indicatie van de graad van afhankelijkheid), diabetes, verhoogde kinderbijslagen, de toelage voor de integratie van personen met een handicap, de hospitalisatiecriteria (honderdtwintig dagen, zes hospitalisaties), het recht op de maximumfactuur voor gezinnen (en de categorie en het terugbetalingsplafond), het gezinstype, het recht op gewaarborgd inkomen, inkomensgarantie voor ouderen of leefloon, het recht op toelage voor personen met een handicap en het recht op hulp van het openbaar centrum voor maatschappelijk welzijn.

Gezondheidszorg: de week, de maand en het jaar van de prestatie, de nomenclatuurcode van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (en de procedure), de categorieën, subcategorieën en kostengroepen van de nomenclatuurcode met betrekking tot ambulante prestaties en ziekenhuisprestaties en het aantal gevallen, de eenheid, het aantal dagen, het bedrag van de terugbetaling (in functie van de nomenclatuurcode), de bekwaming van de verstrekker en zijn gecodeerd identificatienummer (met behoud van het type, de kwalificatie en het specialisme), de bekwaming van de voorschrijver en zijn gecodeerd identificatienummer (met behoud van het type, de kwalificatie en het specialisme), het gecodeerd identificatienummer van de instelling, het type instelling, de grootte

van de instelling, de bevoegdheidscode van de instelling, de dienst, de aanduiding van de toepassing van de derdebetalersregeling, de week, de maand en het jaar van de opname, de week, de maand en het jaar van het ontslag, de nummer van het verstrekt product, de productcode, de anatomische hoofdgroep, de therapeutische subgroep, de farmacologische subgroep, de chemische subgroep, de chemische substantie, de aanduiding dat prestaties in het weekend of 's nachts werden verstrekt, de persoonlijke tussenkomst en het supplement.

Apotheek: de datum van het afleveren van het medicament, de code van de categorie van het medicament, de hoeveelheid, het bedrag dat door de verzekeringsinstelling terugbetaald wordt (nettobedrag, exclusief honoraria en zonder aftrek van de vermindering opgelegd bij het koninklijk besluit van 29 maart 2002), het jaar en de maand van de facturatie, de afleveringsdatum, het persoonlijk aandeel en de verminderde verzekeringstegemoetkoming.

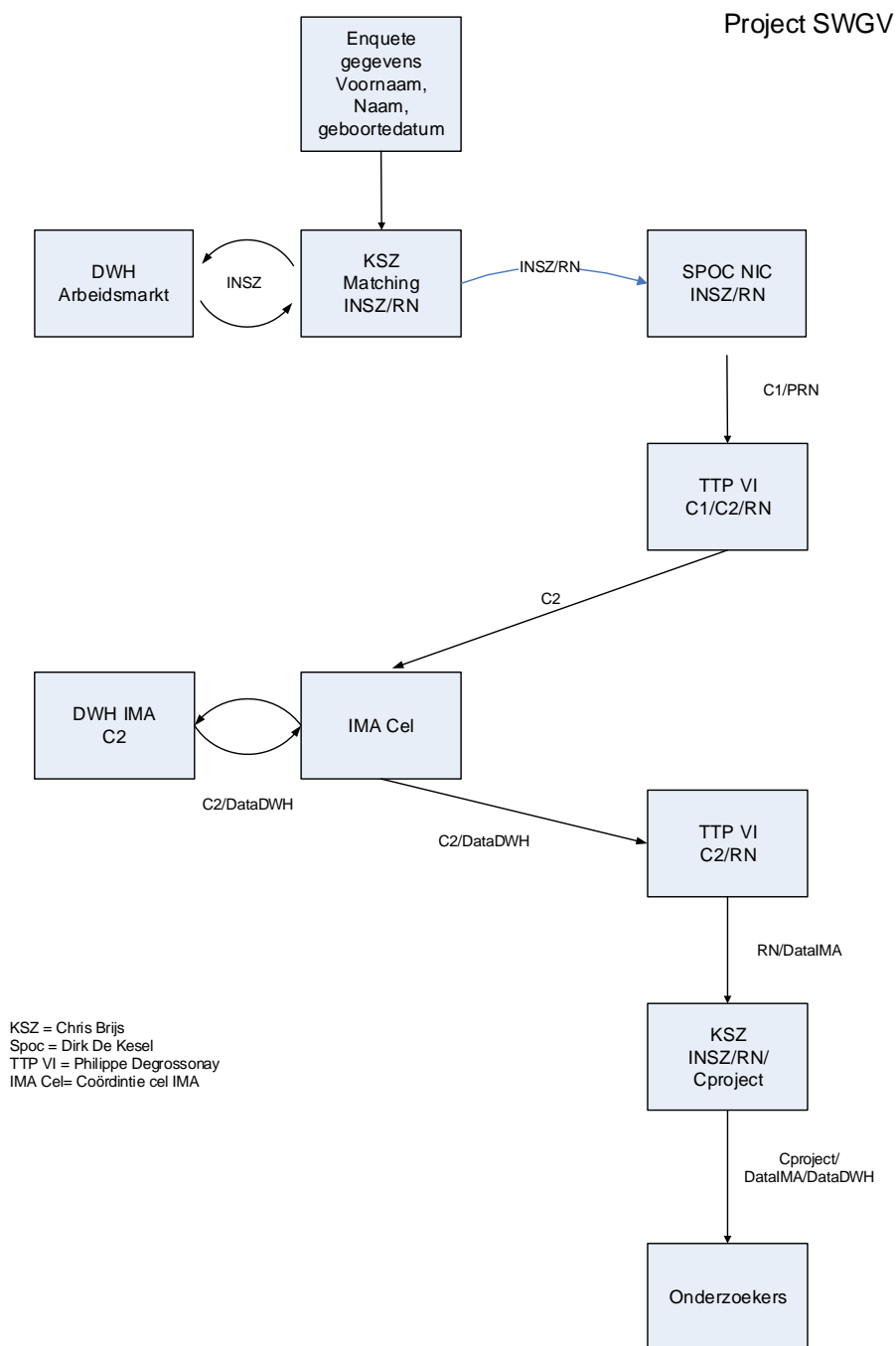
11. Voor de realisatie van het onderzoeksprogramma “VOZS” moeten de persoonsgegevens bekomen door de bevraging van de betrokkenen enkel worden gekoppeld aan IMA-persoonsgegevens (aangaande de jaren 2008, 2009 en 2010).

Persoonlijke situatie: het jaar en de maand van overlijden en de hospitalisatiecriteria (honderdtwintig dagen, zes hospitalisaties).

Gezondheidszorg: de week, de maand en het jaar van de prestatie, de nomenclatuurcode van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (en de procedure), het aantal gevallen, de eenheid, het aantal dagen, het bedrag van de terugbetaling (in functie van de nomenclatuurcode), de bekwaming van de verstrekker en zijn gecodeerd identificatienummer (met behoud van het type, de kwalificatie en het specialisme), de bekwaming van de voorschrijver en zijn gecodeerd identificatienummer (met behoud van het type, de kwalificatie en het specialisme), het gecodeerd identificatienummer van de instelling, het type instelling, de grootte van de instelling, de bevoegdheidscode van de instelling, de week, de maand en het jaar van de opname en de week, de maand en het jaar van het ontslag.

Apotheek: de datum van het afleveren van het medicament, de code van de categorie van het medicament, de hoeveelheid en het jaar en de maand van de facturatie.

12. Het betreft een longitudinaal onderzoek waarbij de betrokkenen meermaals werden ondervraagd (in 2008, 2009 en 2010 en voor “JONG!” ook in 2011). De persoonsgegevens van de KSZ en het IMA, die eenmalig aan de antwoorden van de betrokkenen moeten worden gekoppeld, hebben betrekking op dezelfde jaren.
13. De koppeling en codering gebeuren als volgt:



1. I-BioStat maakt een selectie van de verwerkte persoonsgegevens aan de KSZ over, alsook enkele identificatiepersoonsgegevens van de betrokkenen (voornaam, naam, geboortedatum), die ze daarna zou vernietigen.

2. De KSZ achterhaalt per betrokkene het identificatienummer van de sociale zekerheid en aan de hand daarvan een aantal persoonsgegevens uit het datawarehouse arbeidsmarkt en sociale bescherming opzoeken.
3. Tevens zou de KSZ aan het Nationaal Intermutualistisch College (NIC) een lijst bezorgen, met per betrokkene het identificatienummer van de sociale zekerheid en een willekeurig nummer (combinatie INSZ/RN).
4. Het NIC zou het identificatienummer van de sociale zekerheid met een vast algoritme coderen tot het nummer C1 en vervolgens de link tussen het nummer C1 en het willekeurig nummer (combinatie C1/RN) bezorgen aan zijn eigen *trusted third party*, die daarna het nummer C1 met een vast algoritme zou coderen tot het nummer C2, de link tussen het nummer C2 en het willekeurig nummer (combinatie C2/RN) zou bijhouden en aan het IMA uitsluitend het nummer C2 zou bezorgen.
5. Het IMA zou dan in zijn eigen datawarehouse, waarin de betrokkenen geïdentificeerd zijn met C2, de nodige persoonsgegevens opzoeken en meedelen aan de *trusted third party* van het NIC, die het nummer C2 zou vervangen door het willekeurig nummer en de persoonsgegevens zou overmaken aan de KSZ, met het oog op de koppeling met de overige persoonsgegevens en de mededeling van het geheel van persoonsgegevens – op een gecodeerde wijze (met een uniek betekenisloos volgnummer) – aan de onderzoekers van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Alvorens de gekoppelde en gecodeerde persoonsgegevens worden meegedeeld aan de onderzoekers, wordt er een *small cells risk analyse* uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van het IMA in samenwerking met vertegenwoordigers van de KSZ en de toezichthoudende geneesheren van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

14. De onderzoekers zouden de persoonsgegevens bijhouden tot vijf jaar na het beëindigen van de onderzoeksprogramma's (in beginsel tot 2020).

II. BEVOEGDHEID

15. Krachtens de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid* verzamelt de KSZ 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 (artikel 5, § 1) en vergt een dergelijke mededeling van persoonsgegevens een principiële machtiging van de afdeling sociale zekerheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid (artikel 15, § 1).
16. Krachtens de Programmawet (I) van 24 december 2002 is het IMA een vereniging zonder winstgevend oogmerk die door de landsbonden van ziekenfondsen, de Hulpkas voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en de Kas der Geneeskundige Verzorging van de Nationale Maatschappij der Belgische Spoorwegen werd

opgericht om de door de ziekenfondsen verzamelde persoonsgegevens te analyseren in het kader van hun opdrachten en daarover informatie te verstrekken (artikel 278) en vereist elke overdracht van persoonsgegevens vanuit het IMA een voorafgaande toelating van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid (artikel 279).

17. Voorts is de afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid ingevolge de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid* in beginsel bevoegd voor het verlenen van een principiële machtiging met betrekking tot elke mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen (artikel 42, § 2, 3°).
18. Aldus moeten de beide afdelingen van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid zich over de verwerking van persoonsgegevens uitspreken.

III. BEHANDELING VAN DE AANVRAAG

A. FINALITEITSPRINCIPE

19. Krachtens artikel 4, § 1, van de privacywet¹ mogen persoonsgegevens enkel voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden worden verkregen.
20. Het Steunpunt wil, conform haar opdrachten, de zorgbehoefte en het zorggebruik van verschillende doelgroepen (volwassenen, jongeren en ouderen) opvolgen om aldus de bevoegde ministers te ondersteunen bij het voeren van hun beleid inzake welzijn, volksgezondheid en gezin. Het doeleinde is dan ook welbepaald, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigd.
21. Persoonsgegevens mogen niet verder worden verwerkt op een wijze die, rekening houdend met alle relevante factoren, met name met de redelijke verwachtingen van de betrokkene en met de toepasselijke wettelijke en reglementaire bepalingen, onverenigbaar is met die doeleinden. De latere verwerking van persoonsgegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden wordt evenwel geacht in overeenstemming te zijn met het voorgaande wanneer zij wordt verricht onder de voorwaarden gesteld in hoofdstuk II van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 tot uitvoering van de privacywet (cfr. infra).
22. De verwerking van persoonsgegevens betreffende de gezondheid is in principe verboden overeenkomstig artikel 7, § 1, van de privacywet, behoudens o.a. wanneer de verwerking noodzakelijk is voor het wetenschappelijk onderzoek en verricht wordt onder de voorwaarden opgenomen in het koninklijk besluit van 13 februari 2001. De aanvrager is bijgevolg gehouden voormelde voorwaarden na te leven.

¹ De wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens.

23. Artikel 7, §3, van de privacywet stelt verder dat persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, uitsluitend onder de verantwoordelijkheid van een beoefenaar van een gezondheidszorgberoep mogen worden verwerkt. Het Sectoraal comité neemt akte van het feit dat de aanvrager bevestigt dat de gecodeerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen zullen worden verwerkt onder de verantwoordelijkheid van twee artsen.

B. PROPORTIONALITEITSPRINCIPE

24. In artikel 4, § 1, 3°, van de privacywet wordt bepaald dat de persoonsgegevens toereikend, terzake dienend en niet overmatig dienen te zijn, uitgaande van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of waarvoor zij verder worden verwerkt.
25. Om een zo volledig mogelijk beeld te verkrijgen van de socio-economische positie van de doelgroep van de onderzoeksprogramma's, willen de onderzoekers de data afkomstig uit de bevraging koppelen met gegevens uit bestaande databanken, meer het Datawarehouse Arbeidsmarkt en Sociale Bescherming. Om de zorgbehoeften, het zorggebruik en de zorgtrajecten zo volledig mogelijk in kaart te brengen is een koppeling van deze zelfgerapporteerde gegevens met objectieve registratiegegevens van het IMA nodig. Bovendien ontsluit de koppeling met bestaande registratiebestanden een grote en - in functie van de doelstellingen van het onderzoek - weloverwogen hoeveelheid relevante informatie die veel accurater is dan door een klassieke bevraging verkregen kan worden. Op die manier kan nagegaan worden welke link bestaat tussen aspecten van de socio-economische positie (inkomen, tewerkstelling) en het gezondheidszorg- en welzijnzorggebruik.
26. Het koninklijk besluit van 13 februari 2001 voorziet in een cascadesysteem waarbij wetenschappelijk onderzoek in eerste instantie aan de hand van anonieme gegevens moet plaatsvinden. Indien een latere verwerking van anonieme gegevens niet de mogelijkheid biedt om de wetenschappelijke doeleinden te verwezenlijken mag de verantwoordelijke gecodeerde persoonsgegevens verwerken. Enkel indien de latere verwerking van gecodeerde persoonsgegevens niet de mogelijkheid biedt om de wetenschappelijke doeleinden te verwezenlijken, mogen niet-gecodeerde persoonsgegevens worden verwerkt.
27. Het Sectoraal comité neemt er akte van dat het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin de hogervermelde doeleinden niet kan verwezenlijken aan de hand van louter anonieme gegevens daar het de situatie van individuele personen moet kunnen opvolgen. De verwerking van gecodeerde persoonsgegevens kan bijgevolg worden toegestaan.
28. De KSZ mag de gecodeerde persoonsgegevens slechts meedelen nadat zij, overeenkomstig artikel 13 van het koninklijk besluit van 13 februari 2001, in het bezit werd gesteld van het door de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer uitgereikte ontvangtbewijs van de aangifte van de verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden.

29. Overeenkomstig artikel 23 van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 mogen de resultaten van de verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden niet worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokken persoon mogelijk maakt tenzij deze laatste daartoe zijn toestemming heeft gegeven en de persoonlijke levenssfeer van derden niet wordt geschonden of tenzij de bekendmaking van niet-gecodeerde persoonsgegevens beperkt blijft tot persoonsgegevens die kennelijk door betrokkene zelf publiek zijn gemaakt of die in nauw verband staan met het publiek karakter van betrokkene of van de feiten waarbij deze laatste betrokken is of is geweest. Onder voorbehoud van de voormelde uitzonderingen, dienen de onderzoeksresultaten aldus op een anonieme wijze te worden gepubliceerd.
30. De persoonsgegevens mogen door het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin worden bijgehouden zolang ze noodzakelijk zijn voor de realisatie van de hogervermelde onderzoeksprogramma's en maximaal tot 31 december 2020, waarna ze vernietigd moeten worden.
31. Gelet op de finaliteit van de verwerking, acht het Sectoraal comité de beoogde verwerking van persoonsgegevens toereikend, terzake dienen en niet overmatig.

C. PRINCIPE VAN TRANSPARANTIE

32. Overeenkomstig artikel 14 van het uitvoeringsbesluit dient de verantwoordelijke voor de verwerking van persoonsgegevens verzameld voor bepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden, bepaalde informatie mee te delen betreffende de verwerking aan de betrokkene.
33. In het kader van de onderscheiden onderzoeksprogramma's hebben de betrokkenen of hun wettelijke vertegenwoordigers de geïnformeerde toestemming verleend voor de initiële deelname aan het onderzoek en de verwerking van hun persoonsgegevens.
34. Het Sectoraal comité stelt vast dat voor deelname aan de onderzoeksprogramma's "KANS" en "VOZS" initieel de toestemming werd bekomen van respectievelijk volwassen zorggebruikers met een financieel kwetsbare positie en/of een psychisch onwelbevinden enerzijds en kwetsbare ouderen met depressieve gevoelens en/of cognitieve problemen en hun mantelzorgers anderzijds. Het Sectoraal comité herinnert er aan dat onder "toestemming van de betrokkene", de vrije, specifieke en op informatie berustende wilsuiting wordt verstaan, waarmee de betrokkene of zijn wettelijke vertegenwoordiger aanvaardt dat persoonsgegevens betreffende de betrokkene worden verwerkt. Indien de verwerking van persoonsgegevens is gebaseerd op de toestemming van de betrokkene, is vanzelfsprekend vereist dat de betrokkenen hun toestemming conform voormelde definitie kunnen verlenen.

35. De aanvragers zijn vrijgesteld van bijkomende informatieverstrekking aan de betrokkenen voor wat de koppeling met de persoonsgegevens afkomstig van het IMA en de KSZ betreft, gelet op de uitzonderingsgrond vermeld in artikel 15 van het uitvoeringsbesluit. De kennisgevingsverplichting moet immers niet worden nagekomen indien de intermediaire organisatie die de gegevens codeert een administratieve overheid is die door of krachtens de wet de uitdrukkelijke opdracht heeft om persoonsgegevens samen te brengen en te coderen, en hierbij onderworpen is aan door of krachtens de wet vastgelegde specifieke maatregelen die de bescherming van de persoonlijke levenssfeer tot doel hebben. Op grond van de wet van 15 januari 1990 houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid dient de KSZ als een intermediaire organisatie in die zin te worden gekwalificeerd.

D. VEILIGHEIDSMATREGELEN

36. Overeenkomstig artikel 16, § 4, van de privacywet moeten de aanvragers alle gepaste technische en organisatorische maatregelen treffen die nodig zijn voor de bescherming van de persoonsgegevens. Deze maatregelen moeten een passend beveiligingsniveau verzekeren, rekening houdend, enerzijds, met de stand van de techniek ter zake en de kosten voor het toepassen van de maatregelen en, anderzijds, met de aard van de te beveiligen gegevens en de potentiële risico's.
37. Om de vertrouwelijkheid en de veiligheid van de gegevensverwerking te garanderen, moet iedere instelling die persoonsgegevens bewaart, verwerkt of meedeelt maatregelen nemen in de volgende elf actiedomeinen die betrekking hebben op de informatieveiligheid: veiligheidsbeleid; aanstelling van een informatieveiligheidsconsulent; organisatorische en menselijke aspecten van de veiligheid (vertrouwelijkheidsverbintenis van het personeel, regelmatige informatieverstrekking en opleidingen ten behoeve van het personeel inzake bescherming van de privacy en veiligheidsregels); fysieke veiligheid en veiligheid van de omgeving; netwerkbeveiliging; logische toegangs- en netwerkbeveiliging; loggings, opsporing en analyse van de toegangen; toezicht, nazicht en onderhoud; systeem van beheer van de veiligheidsincidenten en de continuïteit (backup-systemen, fault tolerance-systemen, ...); documentatie². De aanvrager is bijgevolg gehouden alle nodige maatregelen te treffen om de confidentialiteit van de verwerkte gecodeerde persoonsgegevens te verzekeren.
38. Het Sectoraal comité mocht de identiteit van de veiligheidsconsulent evenals een ingevulde vragenlijst betreffende de genomen veiligheidsmaatregelen vanwege de aanvrager ontvangen.

² Referentiemaatregelen voor de beveiliging van elke verwerking van persoonsgegevens, opgemaakt door de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer, te vinden op http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/referentiemaatregelen_voor_de_beveiliging_van_elke_verwerking_van_persoonsgegevens_0.pdf.

39. Het Sectoraal Comité herinnert eraan dat het overeenkomstig artikel 6 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* verboden is om handelingen te stellen die ertoe strekken de gecodeerde persoonsgegevens om te zetten in niet-gecodeerde persoonsgegevens. Het niet-naleven van dit verbod kan, krachtens artikel 39, 1° van de privacywet, een geldboete tot gevolg kan hebben. Het Sectoraal Comité herinnert er ook aan dat bij een veroordeling wegens een misdrijf omschreven in artikel 39, de rechter de verbeurdverklaring kan uitspreken van de dragers van persoonsgegevens waarop het misdrijf betrekking heeft (zoals manuele bestanden, magneetschijven of magneetbanden) of de uitwissing van die gegevens kan gelasten. De rechter kan ook het verbod uitspreken om gedurende ten hoogste twee jaar rechtstreeks of door een tussenpersoon het beheer te hebben over enige verwerking van persoonsgegevens³.

Om deze redenen machtigen

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

de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid en het Intermutualistisch Agentschap om de hogervermelde gecodeerde persoonsgegevens op de hogervermelde wijze mee te delen aan het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin van de Katholieke Universiteit Leuven, de Universiteit Gent en de Vrije Universiteit Brussel, voor het opvolgen van de zorgbehoefte en het zorggebruik van diverse doelgroepen, in het kader van de projecten “KANS” (volwassenen), “JONG!” (jongeren) en “VOZS” (ouderen).

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).

³ Artikel 41 van de privacywet.