

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

SCSZ/11/015

**BERAADSLAGING NR 11/012 VAN 1 FEBRUARI 2011 MET BETREKKING TOT
DE TOEGANG TOT DE KRUISPUNTBANKREGISTERS IN HOOFDE VAN HET
WETENSCHAPPELIJK INSTITUUT VOLKSGEZONDHEID MET HET OOG OP
HET BEHEREN VAN HET BELGISCHE MUCOVISCIDOSEREGISTER**

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 25 januari 2011;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger.

A. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1. Het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid is een federale wetenschappelijke instelling. Haar taken en opdrachten zijn vastgesteld bij koninklijk besluit van 6 maart 1968 houdende oprichting van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid als federale wetenschappelijke instelling bij de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.
2. Ze wenst toegang te krijgen tot bepaalde gegevens van de Kruispuntbankregisters aangaande de patiënten die daarin hebben toegestemd en die geregistreerd staan in het Belgisch Mucoviscidoseregister en met het oog op het beheer van dit register. Het Belgische Mucoviscidoseregister biedt mogelijkheden 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. Bij beraadslaging nr. 51/2010 van 22 december 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 beheren van het Belgische Mucoviscidoseregister: 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.

4. Bij beraadslaging nr. 10/084 van 21 december 2010 van de afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid heeft het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid de machtiging gekregen om gecodeerde persoonsgegevens te verwerken in het kader van het Belgische Mucoviscidoseregister, dat in opdracht van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en samen met de referentiecentra voor mucoviscidosepatiënten werd uitgebouwd. Voor meer informatie over het project verwijst het sectoraal comité naar deze laatste beraadslaging.
5. In het Belgische Mucoviscidoseregister 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.
6. 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 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.
7. De gevraagde toegang betreft dezelfde categorieën persoonsgegevens, namelijk het INSZ, 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 (indien beschikbaar).
8. De volgende werkwijze zou worden toegepast. De referentiecentra voor mucoviscidose bezorgen, door middel van een specifiek daartoe ontwikkelde toepassing, persoonsgegevens over alle gekende patiënten met een mucoviscidoseaandoening 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 of de Kruispuntbankregisters.
9. Het invoeren van de persoonsgegevens door de referentiecentra voor mucoviscidose in de toepassing gebeurt aan de hand van het INSZ. Aldus worden vergissingen met betrekking tot de persoon en dubbele registraties uitgesloten. Het INSZ wordt evenwel door het eHealth-platform gecodeerd vooraleer de persoonsgegevens in het Belgische Mucoviscidoseregister worden opgeslagen.

10. 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. Deze persoonsgegevens bieden aan de gebruiker onmiddellijk de mogelijkheid 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 Belgische Mucoviscidoseregister.

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 Belgische Mucoviscidoseregister 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 referentiecentrum voor mucoviscidose in zijn nabijheid. Indien blijkt dat dit niet het geval is, dient de spreiding van de referentiecentra voor mucoviscidose 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 Belgische Mucoviscidoseregister 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* (indien beschikbaar) van de hogervermelde persoonsgegevens noodzakelijk.

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 Mucoviscidoseregister. De persoonsgegevens in kwestie zijn, uitgaande van die doeleinden (zie punt 10.), ter zake dienend en niet overmatig.
- 13.** Bij beraadslaging nr. 51/2010 van 22 december 2010 werd het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid voor hetzelfde doeleinde onder bepaalde voorwaarden door het sectoraal comité van het Rijksregister al gemachtigd om – permanent en voor onbepaalde duur – toegang te krijgen tot persoonsgegevens uit het Rijksregister van de natuurlijke personen en om het identificatienummer van het Rijksregister te gebruiken.
- 14.** 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.
- 15.** 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. 51/2010 van 22 december 2010 van het sectoraal comité van het Rijksregister).
- 16.** Het sectoraal comité merkt op dat het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid beschikt over een informatieveiligheidsconsulent en een informatieveiligheidsbeleid.

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 Mucoviscidoseregister een permanente toegang te hebben tot de bovenvermelde persoonsgegevens uit de Kruispuntbankregisters op dezelfde voorwaarden als opgelegd voor de toegang tot het Rijksregister van de natuurlijke personen.

Deze machtiging neemt van rechtswege een einde van zodra het Belgische Mucoviscidoseregister niet meer operationeel is.

Yves ROGER
Voorzitter

