

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

SCSZG/17/256

BERAADSLAGING NR. 17/114 VAN 19 DECEMBER 2017 (AFDELING GEZONDHEID) EN 9 JANUARI 2018 (AFDELING SOCIALE ZEKERHEID) BETREFFENDE DE MEDEDELING VAN GEAGGREGEERDE EN GECODEERDE PERSOONSgegevens INZAKE HET ONDERZOEK NAAR DE SOCIALE VERSCHILLEN IN ARBEIDSMARKTPOSITIE EN –TRAJECTEN VAN (EX-) KANKERPATIËNTEN IN BELGIË

De afdelingen sociale zekerheid en gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid (hierna “het Sectoraal Comité” genoemd),

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

Gelet op de wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens*;

Gelet op de wet van 21 augustus 2008 *houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform en diverse bepalingen*;

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 machtigingsaanvraag vanwege de Stichting Kankerregister en de Universiteit Antwerpen;

Gelet op het gezamenlijk auditoraatsrapport van de KSZ en het eHealth-platform van 4 december 2017;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger.

Beslissen op 19 december 2017 en 9 januari 2018, na beraadslaging, als volgt:

I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1. Het Centrum voor Sociaal Beleid verbonden aan de faculteit Politieke en Sociale wetenschappen van de Universiteit Antwerpen wenst een onderzoek uit te voeren over de sociale verschillen in arbeidsmarktposities en arbeidsmarkttrajecten van (ex-) kankerpatiënten in België.
2. De studie heeft concreet volgende doelstellingen:
 - het beschrijven van de arbeidsmarktpositie, de arbeidsmarkttrajecten en het gebruik van maatregelen om de arbeidsherintegratie te bevorderen door (ex-) kankerpatiënten, met een specifieke focus op sociale verschillen;
 - het ontwikkelen van verklarende modellen voor (her-)tewerkstelling na kanker voor personen die bij de diagnose tewerkgesteld waren als loontrekkende.
3. Voor de uitvoering van de studie zullen persoonsgegevens afkomstig van de Stichting Kankerregister en de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid worden gekoppeld en vervolgens gecodeerd aan de onderzoekers ter beschikking worden gesteld.
4. Voor de beschrijvende analyse worden gecodeerde persoonsgegevens opgevraagd voor een representatieve steekproef van personen op arbeidsactieve leeftijd (gedefinieerd als 25-64 jaar) bij wie tussen 2004 en 2012 kanker werd gediagnosticeerd, echter met een beperking tot de types kanker waarvan jaarlijks, afzonderlijk voor mannen en vrouwen, gemiddeld genomen, minimum 100 gevallen worden gediagnosticeerd op arbeidsactieve leeftijd. Het onderzoek beperkt zich tot de niet-hematologische diagnoses. De selectie van deze patiënten gebeurt door de Stichting Kankerregister.
5. Voor de exploratie van de beschikbare persoonsgegevens voor ambtenaren worden gecodeerde persoonsgegevens opgevraagd voor een beperktere groep patiënten, met name de personen die in het jaar van de kankerdiagnose of in het jaar voorafgaand aan de diagnose minstens op de laatste dag van één kwartaal tewerkgesteld waren als ambtenaar. Deze selectie gebeurt door de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, startend van de lijst met identificatienummers van de sociale zekerheid van patiënten en hun jaar van diagnose (jaar_incid) aangeleverd door de Stichting Kankerregister.
6. Voor de verklarende analyse met betrekking tot de kans op (her-)tewerkstelling van loontrekkenden worden eveneens gecodeerde persoonsgegevens opgevraagd voor een beperktere groep patiënten met name de personen die (1) een diagnose kregen van long-, colon-, rectum-, prostaat-, borst-, cervix-, testiskanker of melanoom en (2) in het jaar van de diagnose of in het jaar voorafgaand aan de diagnose minstens op de laatste dag van één kwartaal tewerkgesteld waren als loontrekkende. Deze selectie gebeurt initieel door de Stichting Kankerregister: zij trekken de steekproef van patiënten gediagnosticeerd met bovenvermelde kankers. Nadien filtert de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid uit deze steekproef de loontrekkenden, startend van de lijst met identificatienummers van de sociale zekerheid van patiënten, hun jaar van diagnose (jaar_incid) en een aanduiding of bij hen al dan niet één van de bovenstaande types kanker werd gediagnosticeerd (type_detail). Deze laatste persoonsgegevens worden aan de Kruispuntbank Sociale Zekerheid aangeleverd door de Stichting Kankerregister.
7. Wat de controlegroep betreft, worden voor de algemene beschrijvende analyse geaggregeerde gegevens opgevraagd over de arbeidsmarkttrajecten over de tijd heen van de totale bevolking, per combinatie van provincie, leeftijdscategorie (in klassen van 5 jaar)

en geslacht. Deze geaggregeerde gegevens worden gebruikt voor een globale vergelijking van de arbeidsmarkttrajecten van patiënten met die van de totale bevolking.

8. Eveneens wat de controlegroep betreft, worden voor de verklarende analyse met betrekking tot de (her-)tewerkstelling van loontrekkenden gecodeerde persoonsgegevens opgevraagd. De selectie van de controlepersonen gebeurt door de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid. Het gaat om jaarlijkse (2002-2011), representatieve steekproeven van de personen op beroepsactieve leeftijd (25-64 jaar) met een woonplaats in België die werkzaam waren als loontrekkende op de dag van de steekproefselectie. Patiënten bij wie tussen 2004 en 2014 een frequent voorkomende kanker werd gediagnosticeerd (borst-, long-, colon-, rectum- of prostaatkanker), worden verwijderd uit de controlegroep.
9. Voor zowel de patiënten als de controlepersonen worden, op individueel niveau, de persoonsgegevens opgevraagd van twee bronnen. In grote lijnen gaat het om de volgende persoonsgegevens.
10. De Stichting Kankerregister:
 - voor de geselecteerde patiënten: identificatienummer van de sociale zekerheid (enkel met het oog op de koppeling met de persoonsgegevens van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid), type kanker, stadium, maand en jaar van de eerste kankerdiagnose, kwartaal en jaar van diagnose van eventuele volgende tumoren (beperkt tot de periode 2004 tot en met 2014 en zonder aanduiding van het type kanker), stratum en selectiekans (voor de (ex-)patiënten in de steekproef: verhouding van het aantal geselecteerde tot de grootte van de populatie, per stratum);
 - voor de patiënten bij wie een frequent voorkomende kanker werd gediagnosticeerd tussen 2004 en 2014 (dat wil zeggen bij mannen prostaat-, long- of colorectale kanker en bij vrouwen borst-, long- of colorectale kanker): identificatienummer van de sociale zekerheid (enkel met het oog op de verwijdering van deze personen uit de controlegroep).
11. Uit het datawarehouse arbeidsmarkt en sociale bescherming van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid (voor patiënten en controlepersonen): de technische variabelen met betrekking tot de trekking van de steekproef (steekproefjaar en trekkingskans per stratum), de arbeidsmarktsituatie, de kenmerken van het individu en zijn huishouden en de kenmerken van de tewerkstelling en de sociale zekerheidssituatie. Het betreft gecodeerde gegevens over de patiënten uit het toepassingsgebied en de controlepersonen.

Socio-economische positie: de nomenclatuurcode van de socio-economische positie en de arbeidsmarktpositie, inclusief afgeleide variabelen die al dan niet combinatie met een uitkering aangeven.

Kenmerken van de persoon en zijn huishouden: het geslacht, het jaar en het kwartaal van overlijden, de burgerlijke staat, de LIPRO-gezinspositie, het aantal gezinsleden, de aanwezigheid van kinderen (per leeftijdsgroep), het type huishouden, de socio-economische positie van de partner, de aanduiding dat de betrokkene op 1 januari van het jaar al dan niet nog een woonplaats had in België, de provincie van de woonplaats, de graad van verstedelijking van de woonplaats, het mediaan inkomen van de statistische sector (in klassen) en het hoogste studieniveau.

Tewerkstelling: de jobmobiliteit, de werknemersklasse, het arbeidsregime, het totaal aantal jobs, het type publieke werkgever, de dimensieklasse van de werkgever, het gecumuleerd

percentage deeltijdse arbeid, het al dan niet verrichten van uitzendarbeid, het brutoloon (in klassen) en het bruto belastbaar loon (in klassen).

Ambtenarenstatuut: het bestuurlijk niveau van de publieke werkgever, de reden van de pensionering, het ingangsjaar van het pensioennummer, de leeftijd bij pensionering, de aard van de periode (actieve dienst of afwezigheid), de duur van de periode (startdatum en einddatum) en het type afwezigheid.

Socialezekerheidssituatie: de reden van de loopbaanonderbreking of het tijdskrediet, de duur van de werkloosheid, het toepasselijk stelsel van verminderde prestaties, de toepasselijke maatregel tot reorganisatie van de arbeidstijd, de aard van de tussenkomst van het openbaar centrum voor maatschappelijk welzijn, de tegemoetkoming waarop de betrokkene als persoon met een handicap recht heeft.

De hogervermelde persoonsgegevens zouden doorgaans ter beschikking worden gesteld per kwartaal van de periode 2003-2014 maar in sommige gevallen ook voor een langere periode indien nodig voor het efficiënt verwezenlijken van het onderzoek.

12. Daarenboven willen de onderzoekers bepaalde anonieme gegevens van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid bekomen.

Geaggregeerde gegevens voor de selectie van de controlepersonen: per jaar van steekproeftrekking van de controlepersonen (2002-2011), en naar provincie en leeftijdscategorie: het aantal personen in de populatie en dat oorspronkelijk in de steekproef van de controlepersonen zat (vóór de verwijdering van de patiënten met veel voorkomende kankers door de *trusted third party eHealth-platform*).

Geaggregeerde gegevens voor de algemene beschrijvende analyse: geaggregeerde tabellen over de socio-economische mobiliteit van de gehele bevolking op actieve leeftijd (25-64 jaar) met een woonplaats in België. Voor het startkwartaal gaat het om het aantal betrokkenen per combinatie van provincie, leeftijdscategorie, geslacht en socio-economische positie (eventueel met een bijkomende opdeling volgens werknemersklasse, arbeidsregime en werkloosheidsduur). Voor het eindkwartaal gaat het om het aantal betrokkenen per combinatie van voormelde criteria van het startkwartaal en socio-economische positie van het eindkwartaal (eventueel met een bijkomende opdeling volgens arbeidsregime). Er wordt tevens gevraagd om een afzonderlijke aanduiding van het aantal overleden personen en het aantal personen die niet langer in België wonen.

II. BEVOEGDHEID

13. Ingevolge artikel 42, § 2, 3^o van de wet van 13 december 2006 houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid is de afdeling gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid bevoegd voor het verlenen van een principiële machtiging met betrekking tot elke mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.
14. Krachtens 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 (artikel 5, § 1). Een dergelijke mededeling van persoonsgegevens vergt een principiële machtiging van de afdeling sociale zekerheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid (artikel 15, § 1). Vermits de onderzoekers in het voorliggend geval gebruik willen maken van sociaaleconomische persoonsgegevens uit het datawarehouse arbeidsmarkt en sociale bescherming is ook de afdeling sociale zekerheid bevoegd om zich uit te spreken.

15. Overeenkomstig artikel 42, § 2, 2°, van de wet van 13 december 2006 houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid is het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid bevoegd voor het verzenden van een – gecodeerde – kopie van gegevens inzake kankerregistratie aan andere instanties voor onderzoeksdoeleinden en op basis van een onderzoeksprotocol dat aan de door de Koning bepaalde regels voldoet.
16. Verzoekers willen dienst doen op eHealth als *Trusted Third Party*. Volgens art. 11 van de Wet van 21 augustus 2008 houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform en diverse bepalingen, dient het Sectoraal Comité bij elke mededeling van persoonsgegevens aan het eHealth-platform, een machtiging hiertoe te verlenen.
17. Het Sectoraal Comité oordeelt dat het bevoegd is om zich uit te spreken over deze machtigingsaanvraag.

III. BEHANDELING

A. TOELAATBAARHEID

18. Krachtens artikel 4, § 1 van de wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens* is de verwerking van persoonsgegevens enkel toegelaten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden en is de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen in principe verboden.¹
19. Artikel 45 quinquies van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, ingevoegd door artikel 39 van de wet van 13 december 2006 houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid biedt een wettelijke basis voor de kankerregistratie in België die gebeurt door de Stichting Kankerregister (oprichtingsakte van 28 juni 2005).
20. Art.39 van de Wet van 13 december 2006 houdende diverse bepalingen betreffende de gezondheid stelt het volgende: “§1. [...] een stichting van openbaar nut [...] oprichten met het oog op volgende doelstellingen:
1° het opmaken van verslagen betreffende de incidentie van de verschillende vormen van kanker, evenals de prevalentie ervan en de overleving van de patiënten;
2° het verrichten van studies (case-controle en cohort-studie) over de oorzaken van kanker;

¹ Artikel 7, §1, van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, *B.S.* 18 maart 1993 (hierna ‘de privacywet’ genoemd).

3° een analyse van de geografische spreiding van de verschillende vormen van kanker, de incidentie, de trends en de gevolgen ervan, zodat de mogelijke oorzaken kunnen worden onderzocht en de risicofactoren kunnen worden vergeleken;

4° het rapporteren aan de bevoegde internationale instanties, met inbegrip van de Wereldgezondheidsorganisatie."

21. 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.

22. Het Sectoraal Comité oordeelt dat de machtigingsaanvraag toelaatbaar is.

B. FINALITEIT

23. Krachtens artikel 4, §1, van de privacywet is de verwerking van persoonsgegevens enkel toegelaten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.

24. Het Centrum voor Sociaal Beleid, verbonden aan de faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen van de Universiteit Antwerpen, wil door middel van deze wetenschappelijke studie een algemeen, representatief overzicht krijgen van de arbeidsmarktpositie en arbeidsmarktreïntegratietrajecten van (ex-)kankerpatiënten in België. De aanvrager beoogt eveneens onderzoek te voeren naar de sociale verschillen in arbeidsmarktpositie, arbeidsmarktreïntegratietrajecten of in het gebruik van maatregelen die de terugkeer naar de arbeidsmarkt versoepelen.

25. 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.

C. PROPORTIONALITEIT

26. In artikel 4, § 1, 3°, van de privacywet wordt bepaald dat de persoonsgegevens toereikend, ter zake dienend en niet overmatig dienen te zijn, uitgaande van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of waarvoor zij verder worden verwerkt.

27. Om een zo volledig mogelijk beeld te verkrijgen van de socio-economische positie van (ex-)kankerpatiënten, willen de onderzoekers kunnen beschikken over persoonsgegevens afkomstig van de Stichting Kankerregister en het datawarehouse arbeidsmarkt en sociale bescherming, beheerd door de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid.

28. 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 voor de verwerking 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.

29. Het sectoraal comité neemt er akte van dat het Centrum voor Sociaal Beleid de hogervermelde doeleinden niet kan verwezenlijken aan de hand van louter anonieme gegevens daar de persoonsgegevens van de betrokkenen afkomstig uit verschillende bronnen moeten kunnen worden gekoppeld. De verwerking van gecodeerde persoonsgegevens kan bijgevolg worden toegestaan.
30. De Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid 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 ontvangstbewijs van de aangifte van de verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden.
31. 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.
32. De persoonsgegevens mogen door de Stichting Kankerregister worden bijgehouden zolang ze noodzakelijk zijn voor de realisatie van de hogervermelde onderzoeksprogramma's en publicatie van de resultaten in wetenschappelijke en vulgariserende publicaties en maximaal tot 31 augustus 2023, waarna ze vernietigd moeten worden.
33. De Stichting Kankerregister beschikt over een wettelijke basis (wet van 13 december 2006) voor het gebruik van het identificatienummer sociale zekerheid (INSZ) om de patiënten eenduidig te identificeren.
34. Gelet op de finaliteit van de het onderzoek, acht het sectoraal comité de beoogde verwerking van persoonsgegevens toereikend, terzake dienend en niet overmatig.

D. TRANSPARANTIE

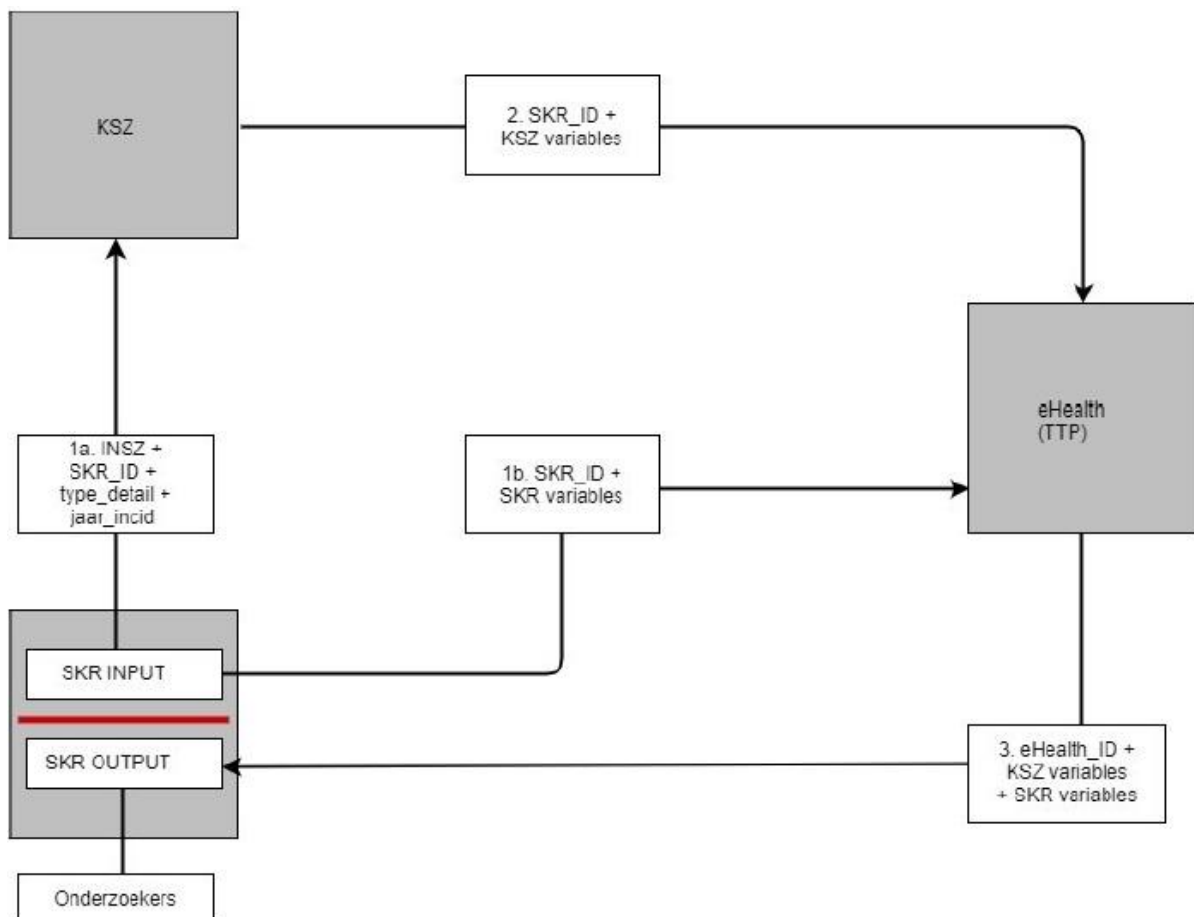
35. Overeenkomstig artikel 14 van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 dient de verantwoordelijke voor de verwerking van persoonsgegevens verzameld voor bepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden, aan de betrokkene bepaalde informatie betreffende de verwerking mee te delen.

- 36.** De aanvrager is vrijgesteld van informatieverstrekking aan de betrokkenen voor wat de koppeling met de persoonsgegevens afkomstig van de Stichting Kankerregister en de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid betreft, gelet op de uitzonderingsgrond vermeld in artikel 15 van het koninklijk besluit van 13 februari 2001. De kennisgevingsverplichting moet immers niet worden nagekomen indien de intermediaire organisatie die de persoonsgegevens 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 22 augustus 2008 houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform dient het eHealth-platform als een intermediaire organisatie in die zin te worden gekwalificeerd.

E. VEILIGHEIDSMATREGELEN

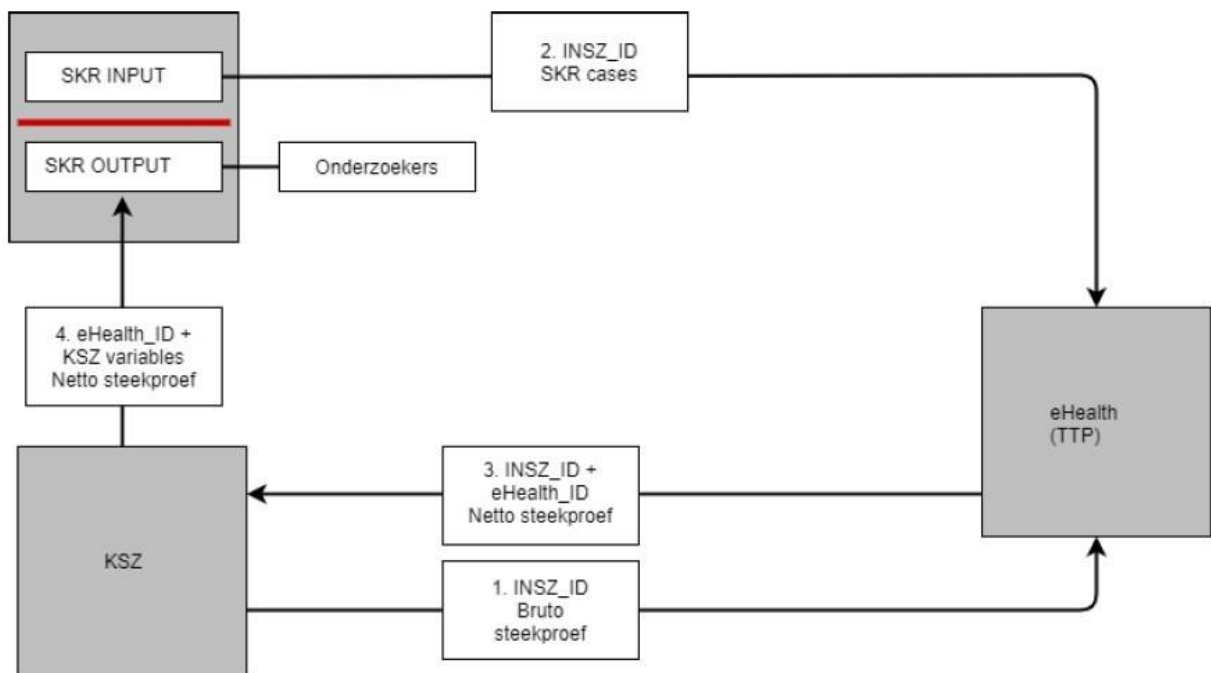
- 37.** Overeenkomstig artikel 16, § 4, van de privacywet moet de aanvrager alle gepaste technische en organisatorische maatregelen treffen die nodig zijn voor de bescherming van de persoonsgegevens. Deze maatregelen moeten een passend beveiligingsniveau verzekeren, rekening houdend, enerzijds, met de stand van de techniek terzake en de kosten voor het toepassen van de maatregelen en, anderzijds, met de aard van de te beveiligen gegevens en de potentiële risico's.
- 38.** 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, ...) en documentatie.
- 39.** Overeenkomstig artikel 7, § 4 van de privacywet mogen persoonsgegevens betreffende de gezondheid enkel worden verwerkt onder het toezicht en de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg. Het Sectoraal Comité stelt vast dat dit in casu het geval is.
- 40.** Het Comité herinnert eraan dat de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg en zijn aangestelden of gemachtigden bij de verwerking van persoonsgegevens tot geheimhouding verplicht zijn.
- 41.** Er worden geen persoonsgegevens rechtstreeks aan het Centrum voor Sociaal Beleid overgemaakt, de gegevens worden echter bijgehouden door de Stichting Kankerregister. De onderzoekers van Centrum voor Sociaal Beleid krijgen dan toegang op het Register tot (uitsluitend) deze persoonsgegevens.
- 42.** De gegevensstromen voor de steekproef van patiënten verlopen volgens onderstaand schema:

- (1) a. SKR [INPUT] trekt de vereiste steekproeven en creëert voor de getrokken personen een alternatieve ID (SKR_ID) die zonder sleutel niet is terug te brengen tot INSZ nummers. SKR [INPUT] bezorgt aan KSZ voor de betrokken steekproef van patiënten de volgende gegevens: lijst van INSZ nummers, type_detail, jaar_incid, SKR_ID;
 b. SKR [INPUT] verstuurt de alternatieve SKR_ID en de geëncrypteerde gegevens met betrekking tot alle geselecteerde SKR variabelen voor de getrokken steekproef naar de TTP;
- (2) KSZ stuurt voor de getrokken steekproef SKR_ID en de geselecteerde KSZ variabelen naar de TTP (zonder het INSZ nummer);
- (3) de TTP koppelt voor de getrokken steekproef de SKR variabelen en de KSZ variabelen op basis van SKR_ID. het creëert een nieuwe ID (eHealth_ID) die zonder sleutel niet is te herleiden tot SKR_ID en stuurt het gekoppelde bestand met eHealth_ID (zonder SKR_ID) naar SKR [OUTPUT];
- (4) de onderzoekers hebben in een lokaal van SKR [OUTPUT] via een beveiligde verbinding toegang tot de geëncrypteerde, gekoppelde dataset, die zij op basis van de sleutel, verkregen van SKR IN, ontcijferen.



- 43.** De selectie, koppeling en codering van de persoonsgegevens met betrekking tot de controlegroep verlopen als volgt:
- (1) KSZ trekt een ‘bruto steekproef’ van controle personen en stuurt enkel een lijst van INSZ nummers voor de geselecteerde personen naar e-Health;
 - (2) SKR [INPUT] verstuurt een lijst met INSZ nummers van alle personen met frequent voorkomende kanker naar de TTP;

- (3) de TTP selecteert uit de lijst van INSZ nummers die het van KSZ kreeg alle INSZ nummers die niet in de lijst van SKR [INPUT] staan. Voor de overblijvende INSZ nummers (de netto steekproef) creëert de TTP een nieuwe ID (eHealth_ID) die niet te herleiden is tot de INSZ nummers. Het verstuurt de verkorte lijst van INSZ nummers, samen met hun eHealth_ID naar KSZ;
- (4) KSZ voegt aan de netto steekproef de geselecteerde KSZ variabelen toe, verwijdert de INSZ nummers en verstuurt het nieuwe bestand (voor de netto steekproef) samen met de eHealth_ID naar SKR [OUTPUT];
- (5) de onderzoekers hebben in een lokaal van SKR [OUTPUT] via een beveiligde verbinding toegang tot de gecodeerde, gekoppelde dataset.



44. Voordat de gekoppelde en gecodeerde persoonsgegevens aan de onderzoekers worden meegedeeld, dient een small cell risk analyse te worden uitgevoerd. De aanvrager dient hiervoor een beroep te doen op het Inter mutualistisch Agentschap of de Technische cel.
45. De SKR heeft toegang tot haar centraal informatiesysteem via een Terminal Server en site to site VPN.
46. De opgevraagde gegevens betreffen gegevens omtrent de diagnose, gegevens over de arbeidsmarktpositie van de patiënt en zijn/haar partner over de tijd heen, en een aantal socio-economische en persoonsgegevens. Deze combinatie van gegevens houdt een zeker risico in tot indirecte persoonsidentificatie. Dit risico is echter gering en afhankelijk van toevallige contextuele kennis van een individuele onderzoeker. Het risico werd bovendien verder beperkt door een aantal maatregelen. Zo worden de analyses enkel uitgevoerd voor kankertypes met, apart voor mannen en vrouwen, gemiddeld minimaal 100 diagnoses per jaar. Verder wordt gewerkt met steekproeven, zowel van de patiënten als van de controlepersonen. De informatie met betrekking tot de woonplaats wordt verder ook beperkt tot de provincie.

47. Wat betreft het gebruik van gevoelige persoonsgegevens worden binnen de SKR onderstaande procedures gehanteerd voor de medewerkers.

Om een zo groot mogelijke veiligheid van de gegevens te garanderen en de identificatierisico's tot een absoluut minimum te beperken, wordt de toegang tot gevoelige gegevens binnen de SKR volgens het 'need-to-have' principe behandeld. Zo krijgen gebruikers enkel toegang tot die informatie die ze strikt nodig hebben voor het uitoefenen van hun functie. Dit houdt in dat patiëntidentificatoren enkel ter beschikking worden gesteld van een selecte groep mensen die een gepaste opleiding hebben genoten en deze bovendien enkel zullen worden geconsulteerd wanneer dit vereist is in het kader van de beroepsactiviteiten. Afhankelijk van de studie of het project waarop de medewerkers van de SKR werken, krijgen ze toegang tot bepaalde gegevens nodig om hun job te kunnen uitoefenen.

48. Bij indiensttreding krijgt elk personeelslid het document 'Information Security Policies, Belgian Cancer Registry'. Dit document betreffende het veiligheidsbeleid van de SKR werd opgemaakt en goedgekeurd door de Raad van Bestuur (06/03/2007) en wordt systematisch naar prioriteiten toe geüpdatet. In de Information Security Policies van de SKR wordt ook het aspect van bewaren en vernietigen van bepaalde gegevens(dragers) beschreven. Regelmatig wordt het personeel van de SKR geïnformeerd met betrekking tot de verplichtingen en verantwoordelijkheden bij de verwerking van (niet-)gecodeerde persoonsgegevens, zowel tijdens jaarlijkse opleidingsmomenten rond Security Awareness als tijdens bvb. maandelijksse stafvergaderingen.
49. Het Sectoraal Comité herinnert er ten slotte aan dat het overeenkomstig artikel 6 van het voormelde koninklijk besluit van 13 februari 2001 verboden is om handelingen te stellen die ertoe strekken de meegedeelde gecodeerde persoonsgegevens om te zetten in niet-gecodeerde persoonsgegevens. Er wordt op gewezen dat het niet-naleven van dit verbod, krachtens artikel 39, 1° van de privacywet, een geldboete van honderd tot honderdduizend euro tot gevolg kan hebben. Het Sectoraal Comité herinnert eraan 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 persoonsgegevens.

Om deze redenen, verlenen

de afdelingen sociale zekerheid en gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid,

overeenkomstig de modaliteiten van deze beraadslaging, een machtiging voor de mededeling van geaggregeerde en gecodeerde persoonsgegevens inzake het onderzoek naar de sociale verschillen in arbeidsmarktpositie en –trajecten van (ex-) kankerpatiënten in België, voor zover:

- een small cell risk analyse wordt uitgevoerd.

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).