

**Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid
Afdeling « Gezondheid »**

SCSZG/14/049

BERAADSLAGING NR. 14/024 VAN 18 MAART 2014 MET BETREKKING TOT DE MEDEDELING VAN GECODEERDE PERSOONSgegevens DIE DE GEZONDHEID BETREFFEN DOOR KIND EN GEZIN AAN DE UNIVERSITEIT GENT VOOR HET VERWEZENLIJKEN VAN EEN ONDERZOEK OVER DE INVLOED VAN SOCIALE FACTOREN OP DE ONTWIKKELING VAN HET JONGE KIND

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

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 13 december 2006 houdende diverse bepalingen;

Gelet op de machtigingsaanvraag ontvangen op 19 februari 2014;

Gelet op het auditoraatsrapport van het eHealth-platform van 21 februari 2014;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger;

Beslist op xx maart 2014, na beraadslaging, als volgt:

I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1. De Vakgroep Sociologie van de Universiteit Gent (hierna UGent) onderzoekt de invloed van socio-economische en etnische huishoudkenmerken op de ontwikkeling van het jonge kind en wil daartoe kunnen beschikken over bepaalde gecodeerde persoonsgegevens aangaande, enerzijds, de kinderen geboren vanaf 2006 tot en met 2009 (met uitsluiting van geadopteerde kinderen) en, anderzijds, hun gezinsleden in de periode relevant voor het onderzoek (vanaf de geboorte van het kind tot het de leeftijd van 2,5 jaar bereikt). De onderzoekspopulatie omvat ongeveer 300.000 kinderen en hun gezinsleden.
2. Specifiek zal er worden nagegaan wat de invloed is van socio-economische en etnische huishoudkenmerken op de ontwikkeling van het jonge kind, naast gekende biologische determinanten. Onder socio-economische huishoudkenmerken wordt het volgende verstaan: beschikbaar maandinkomen van het gezin, opleidingsniveau van de ouders, arbeidssituatie ouders, laag stimulatie niveau, huisvestingssituatie en gezondheid van de gezinsleden (en een combinatie van deze 6 voorgaande kenmerken), het opleidingsniveau van de moeder, de geboortenationaliteit en de huidige nationaliteit van de moeder, de taal van de moeder, het leven in een precaire verblijfssituatie en leven in een één-oudergezin. Onder de ontwikkeling van het jonge kind wordt verstaan de kindmortaliteit, laag geboortegewicht en groeiachterstand (een kind in de databank wordt immers tot 2,5 jaar gevolgd).
3. Voor de verwezenlijking van het onderzoek worden de volgende gecodeerde persoonsgegevens uit het datawarehouse van Kind en Gezin opgevraagd voor de periode vermeld in randnummer 1:
 - gegevens betreffende het kind:
 - nationaliteit van het kind
 - geslacht, geboortjaar en geboortegewicht
 - domicilie bij de geboorte in het Vlaams of Brussels Gewest
 - keuze van medisch toezicht (bv. Kind en Gezin, private opvolging, Office de la Naissance et de l'enfance, onbekend)
 - voeding (borstvoeding of kunstvoeding en duur borstvoeding)
 - biometrische gegevens (gewicht, lengte en hoofdomtrek)
 - leeftijd bij overlijden of doodgeboorte
 - gegevens betreffende de zwangerschap:
 - zwangerschapsduur (in weken)
 - aantal borelingen van de zwangerschap (bv. eenling of tweeling)
 - pariteit (hoeveelste bevalling van de moeder)
 - prenataal toezicht
 - gegevens betreffende de moeder
 - leeftijd van de moeder bij de geboorte van het kind
 - geboortenationaliteit en huidige nationaliteit van de moeder
 - precaire verblijfssituatie van de moeder
 - opleidingsniveau van de moeder
 - de algemene kansarmoedemaat gebaseerd op volgende kansarmoedecriteria
 - beschikbaar maandinkomen gezin (voldoende of onvoldoende)

- opleidingsniveau ouders (voldoende of onvoldoend geschoold)
- arbeidssituatie ouders (kritiek of niet kritiek)
- laag stimulatie niveau (ja of nee)
- huisvesting (voldoende of onvoldoende)
- gezondheid gezinsleden (risico of geen risico)

II. BEVOEGDHEID

4. Overeenkomstig artikel 42, § 2, 3°, van de wet van 13 december 2006 houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid vereist iedere mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, behoudens de voorziene uitzonderingen, een principiële machtiging van het Sectoraal comité.
5. Het Sectoraal comité is bijgevolg bevoegd om zich uit te spreken over voorliggende machtigingsaanvraag.

III. BEHANDELING VAN DE AANVRAAG

A. FINALITEIT EN TOELAATBAARHEID

6. Krachtens artikel 4, § 1, 2°, van de privacywet¹ is de verwerking van persoonsgegevens enkel toegelaten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden en mogen zij niet verder worden verwerkt op een wijze die onverenigbaar is met die doeleinden. Hierbij wordt rekening gehouden met alle relevante factoren, met name de redelijke verwachtingen van de betrokkene en met de toepasselijke wettelijke en reglementaire bepalingen.
7. Het Sectoraal comité stelt vast dat de beoogde gegevensverwerking een wetenschappelijk onderzoek betreft over de invloed van socio-economische en etnische huishoudkenmerken op de ontwikkeling van het jonge kind, zoals hoger beschreven. De verwerking lijkt bijgevolg te beantwoorden aan welbepaalde en uitdrukkelijk omschreven doeleinden.
8. Gelet op het feit dat de persoonsgegevens in kwestie door Kind & Gezin rechtstreeks werden ingezameld bij de gezinnen, via huisbezoeken en via de consultatiebureaus in het kader van diens wettelijke opdrachten², betreft de mededeling ervan aan de UGent een latere verwerking. De verdere verwerking van de gegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden wordt niet als onverenigbaar beschouwd, voor zover wordt voldaan aan Hoofdstuk II van het uitvoeringsbesluit³.

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

² Art. 4, 5 en 7 van het decreet van 30 april 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Kind en Gezin.

³ Het koninklijk besluit van 13 februari 2001 tot uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (“uitvoeringsbesluit”).

9. De verwerking van persoonsgegevens betreffende de gezondheid is in principe verboden overeenkomstig artikel 7, § 1, van de privacywet. De verwerking is in voorliggend geval gerechtvaardigd op grond van het feit dat de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen noodzakelijk is voor wetenschappelijk onderzoek (artikel 7, §2, k, van de privacywet), mits naleving van de vereisten van aan Hoofdstuk II van het uitvoeringsbesluit. De aanvrager is dan ook gehouden de verplichtingen zoals vermeld in artikelen 21 (met betrekking tot de uitbreiding van de verplichte aangifte), 23 (met betrekking tot de bekendmaking van de resultaten) en 25 (met betrekking tot de ter beschikking stelling van een lijst van categorieën van ontvangers) van voormeld uitvoeringsbesluit na te leven.

B. PROPORTIONALITEIT

10. 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.
11. De aanvrager argumenteert dat de mededeling van de gegevens met betrekking tot het kind als volgt. Om de invloed van de socio-economische kenmerken te onderzoeken en deze te scheiden van de etnische invloeden, vragen de onderzoekers mededeling van de nationaliteit van het kind. Kennis van het geslacht laat de onderzoekers toe in hun analyses de invloed van sociale factoren te vergelijken met biologische controlevariabelen. De onderzoekers wensen de onderzoekspopulatie in te delen volgens geboortjaar. Het geboortegewicht is internationaal erkend als basisindicator van de ontwikkeling van het kind. UGent vraagt mededeling van het concrete gewicht, niet de gewichtsklassen. Wat de domicilie bij de geboorte betreft, wensen de onderzoekers het onderscheid te kunnen maken tussen de Vlaamse en de Brusselse populatie. In Vlaanderen participeert bijna 95% van alle gezinnen in de preventieve gezondheidszorg aangeboden door Kind en Gezin. In Brussel ligt het percentage veel lager, onder meer omdat een aanzienlijke groep zich richt op het aanbod van ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance). Dit heeft een impact op de conclusies die uit het onderzoek kunnen getrokken worden. Daarnaast wensen de onderzoekers na te gaan of social-economische of etnische factoren een rol spelen in de participatie in Vlaanderen en in Brussel. Tot slot speelt de voeding een belangrijke rol in de fysieke ontwikkeling van het kind. De onderzoekers vragen mededeling van de biometrische gegevens geregistreerd per bezoek, waarbij ook de leeftijd van het kind (in dagen) wordt vermeld. Deze gegevens laten de onderzoekers toe de invloed van sociale factoren op de fysieke ontwikkeling te analyseren vanaf de geboorte en doorheen de peutertijd. De overlijdensleeftijd van de kinderen is enerzijds nodig indien om onderzoek te doen naar de invloed van familiekenmerken op kindmortaliteit (bijvoorbeeld na 1 jaar). Anderzijds is de leeftijd bij overlijden net als de variabele 'doodgeboorte' nodig om kinderen die doodgeboren zijn uit de onderzoekspopulatie te weren.
12. De mededeling van de gegevens betreffende de zwangerschap wordt als volgt geargumenteed. Het aantal borelingen en de pariteit laat de onderzoekers toe in hun analyses de invloed van sociale factoren te vergelijken met biologische

controlevariabelen. Twee-of drielingen hebben vaak een lager gewicht dan een eenling. Eerstgeborenen zouden ook vaak een kleiner gewicht hebben. De zwangerschapsduur (in weken) is een belangrijke bepalende factor voor onder meer het geboortegewicht van het kind en zijn verdere fysieke ontwikkeling. Het krijgen van prenataal toezicht is een belangrijke beschermende factor voor een goede zwangerschap. Het niet krijgen van deze zorg kan dan ook negatieve gevolgen hebben voor de duur van de zwangerschap of de ontwikkeling van het kind, daarom is het belangrijk om hiermee rekening te kunnen houden.

13. De aanvrager argumenteert dat de mededeling van de gegevens met betrekking tot de moeder als volgt. De leeftijd van de moeder bij de geboorte laat de onderzoekers toe in hun analyses de invloed van sociale factoren te vergelijken met biologische controlevariabelen. Oudere moeders krijgen immers vaak kinderen met een hoger geboortegewicht. De geboortenationaliteit en de huidige nationaliteit van de moeder laten de onderzoekers toe om de invloed van de etnische achtergrond van de moeder op de jonge ontwikkeling van het kind te analyseren. Kind en Gezin registreert of de verblijfssituatie van de moeder van het kind precair is. De situatie is precair indien de moeder niet legaal in het land verblijft, of het onduidelijk is wat haar legale status is. Gezien dit een stressvolle levenssituatie is, kan dit een invloed hebben op de zwangerschap van de moeder en de jonge ontwikkeling van het kind. De onderzoekers vragen daarom mededeling van dit gegeven. Het opleidingsniveau van de moeder is tot slot een goede indicator voor de socio-economische achtergrond waarin het kind opgroeit en is een mogelijke indicatie van kennis over gezondheid en gezondheidsgedrag.
14. De mededeling van de kansarmoedecriteria wordt als volgt geargumenteed. Het maandinkomen wordt als onvoldoende geregistreerd als het lager is dan het leefloon voor personen met gezinslast, de persoon leeft van een werkloosheidsuitkering en/of leefloon. Om de invloed van de socio-economische huishoudstatus op de jonge ontwikkeling van het kind te onderzoeken, vragen de onderzoekers mededeling van het beschikbaar maandinkomen. Kind en Gezin registreert verder of het opleidingsniveau van de ouders laag is (lager onderwijs, beroepsonderwijs, buitengewoon onderwijs, geen lager secundaire onderwijs of analfabeet). De onderzoekers vragen mededeling van dit gegeven als indicator voor de socio-economische positie van het gezin. Kind en Gezin registreert eveneens de arbeidssituatie van de ouders. Indien beide ouders (of de alleenstaande ouder) precair tewerkgesteld zijn, of werkloos zijn of in een beschutte werkplaats werken, wordt geregistreerd dat deze situatie kritiek is. De onderzoekers vragen mededeling van dit gegeven als indicator voor de socio-economische positie van het gezin. Een van de kansarmoedecriteria van Kind en Gezin is laag stimulatieniveau. Hiermee wordt er bedoeld dat of de kinderen onvoldoende (cognitief) gestimuleerd worden, niet of onregelmatig peuter-of kleuteronderwijs volgen en /of moeilijk verzorgd worden. Indien zij onvoldoende scores draagt dit volgens Kind en Gezin bij tot de armoedesituatie van het gezin. Een lage stimulatie is dan ook nefast voor de ontwikkeling van het kind. Gezien het stimulatieniveau opgenomen is in de algemene kansarmoedemaat van Kind en Gezin, vragen de onderzoekers mededeling van dit gegeven. Een van de kansarmoedecriteria van Kind en Gezin is de huisvesting. Indien de woonomgeving van het kind verkrot, ongezond en/of onveilig is en te klein of te weinig nutsvoorzieningen

heeft, wordt dit aangegeven in de databank. Een slechte huisvesting kan sterke negatieve gevolgen hebben voor de jonge ontwikkeling van het kind. De onderzoekers vragen daarom mededeling van dit gegeven. Een van de kansarmoedecriteria van Kind en Gezin betreft de gezondheid van de inwonende gezinsleden. Als de gezinsleden een zwakke gezondheid hebben, chronische ziektes en/ of handicaps hebben, of een gebrek aan kennis en deelname aan de gezondheidszorg hebben, kan dit een indicatie zijn voor de socio-economische positie van het huishouden. Omdat de gezondheid van de inwonende gezinsleden deel uit maakt van de algemene kansarmoedemaat van Kind en Gezin, en het een goede indicator kan zijn wat betreft de jonge ontwikkeling van het kind, vragen de onderzoekers mededeling van dit gegeven.

15. In het licht van de doelstelling van het onderzoek acht het Sectoraal comité de mededeling van de persoonsgegevens toereikend, terzake dienend en niet overmatig.
16. Overeenkomstig artikel 4, § 1, 5°, van de privacywet mogen persoonsgegevens niet langer worden bewaard in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen te identificeren, dan noodzakelijk is voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of verder worden verwerkt. De aanvraag vermeldt dat de gegevens worden bijgehouden tot 31 augustus 2017, meer bepaald tot 1 jaar na afloop van het onderzoek zodat de gegevens nog beschikbaar zijn om bepaalde zaken te verifiëren met het oog op publicatie van het onderzoek. Het Sectoraal comité gaat akkoord met deze bewaartermijn.
17. Het Sectoraal comité wijst er verder op dat overeenkomstig artikel 23 van het uitvoeringsbesluit de resultaten van de verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden niet mogen worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokken persoon mogelijk maakt, behoudens de in het besluit voorziene uitzonderingen.

C. TRANSPARANTIE

18. Artikel 9 van de privacywet voorziet in een verplichting tot informatie van de betrokken personen van wie persoonsgegevens worden gebruikt. De verantwoordelijke voor de verwerking wordt echter van de bedoelde kennisgeving vrijgesteld wanneer, met name voor statistische doeleinden of voor historisch of wetenschappelijk onderzoek of voor bevolkingsonderzoek met het oog op de bescherming en de bevordering van de volksgezondheid, de kennisgeving aan de betrokkene onmogelijk blijkt of onevenredig veel moeite kost.
19. Artikel 28 van het uitvoeringsbesluit bepaalt evenwel dat de verantwoordelijke voor de latere verwerking van persoonsgegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden die uitsluitend gecodeerde persoonsgegevens verwerkt, vrijgesteld is van de verplichting tot kennisgeving, bedoeld in artikel 9 van de privacywet, op voorwaarde dat de voorwaarden, bepaald in Hoofdstuk II, Afdeling II van het uitvoeringsbesluit, worden nageleefd.

20. Het Sectoraal comité besluit dat, onder voormelde voorwaarden, de aanvrager vrijgesteld is van kennisgeving aan de betrokkenen.

D. AANGIFTE VAN DE VERWERKING AAN DE COMMISSIE VOOR DE BESCHERMING VAN DE PERSOONLIJKE LEVENSSFEER

21. De verantwoordelijke voor de verwerking is gehouden, alvorens over te gaan tot een volledig of gedeeltelijk geautomatiseerde verwerking, aangifte te doen bij de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer. De UGent zal hier dus moeten voor zorgen.⁴

E. VEILIGHEIDSMATREGELEN

22. Persoonsgegevens die de gezondheid betreffen mogen enkel worden verwerkt onder het toezicht en de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg. Hoewel dit strikt genomen niet wordt vereist in de privacywet, verdient het volgens het Sectoraal Comité de voorkeur dat dergelijke gegevens worden verwerkt onder de verantwoordelijkheid van een geneesheer.⁵ De UGent is bijgevolg verplicht, alvorens de verwerking van persoonsgegevens aan te vatten, aan het Sectoraal comité de identiteit van de geneesheer onder wiens verantwoordelijkheid de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen in het kader van dit onderzoek zal verlopen mee te delen. Het Comité herinnert eraan dat de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg en zijn aangestelden of gemachtigden bij de verwerking van persoonsgegevens tot geheimhouding verplicht zijn⁶.
23. 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.
24. 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

⁴ Art. 17 van de privacywet.

⁵ Art. 7, § 4, van de privacywet.

⁶ Art. 7, § 4 van de privacywet.

veiligheidsincidenten en de continuïteit (backup-systemen, fault tolerance-systemen, ...); documentatie⁷.

25. De veiligheidsconsulent van de UGent is gekend als veiligheidsconsulent bij het sectoraal comité van het Rijksregister.⁸ Naar aanleiding van een machtigingsaanvraag bij het sectoraal comité van het Rijksregister werd het veiligheidsbeleid van de UGent geëvalueerd.⁹ Wat het veiligheidsplan betreft, verwijst de UGent naar de door hen uitgewerkte en gehanteerde ICT-standaarden, omschreven in het informatieveiligheidsbeleid van de UGent (versie 2 december 2012) en de veiligheidsnorm gebruik persoonsgegevens en gevoelige informatie (versie 6 november 2013). Deze standaarden worden voor het huidig onderzoek geconcretiseerd in een voorstel voor een operationele oplossing (versie 21 november 2013). Hieruit blijkt dat de UGent al belangrijke stappen heeft genomen inzake informatieveiligheidsbeleid. Het is echter aangewezen dat deze geïntegreerd worden in een globaal informatieveiligheidsplan conform de richtsnoeren informatieveiligheid¹⁰ met daarbij een duidelijke stand van zaken en waar nodig een stappenplan.
26. Kind en Gezin heeft een veiligheidsconsulent en beschikt over een schriftelijk veiligheidsbeleid.
27. 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 meegedeelde 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 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 persoonsgegevens¹¹.

⁷ “Referentiemaatregelen voor de beveiliging van elke verwerking van persoonsgegevens”, document opgesteld door de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer en beschikbaar op de volgende URL:

http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/referentiemaatregelen_voor_de_beveiliging_van_elke_verwerking_van_persoonsgegevens.pdf

⁸ Beraadslaging RR nr. 61/2013 van 31 juli 2013.

⁹ Beraadslaging RR nr. 61/2013 van 31 juli 2013.

¹⁰ Richtsnoeren met betrekking tot de informatiebeveiliging van persoonsgegevens van de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer

http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/richtsnoeren_informatiebeveiliging_0.pdf

¹¹ Artikel 41 van de privacywet.

Om deze redenen,

verleent de afdeling 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 gecodeerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen door Kind & Gezin aan de Universiteit Gent voor het verwezenlijken van een onderzoek over de invloed van sociale factoren van het jonge kind, voor zover de Universiteit Gent, alvorens de verwerking van persoonsgegevens aan te vatten, aan het Sectoraal comité de identiteit mededeelt van de geneesheer onder wiens verantwoordelijkheid de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen in het kader van dit onderzoek zal verlopen.

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: Willebroekkaai 38 – 1000 Brussel.