

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

SCSZG/13/224

**BERAADSLAGING NR. 13/105 VAN 22 OKTOBER 2013 MET BETREKKING TOT DE
MEDEDELING VAN GECODEERDE PERSOONSgegevens DIE DE GEZONDHEID
BETREFFEN AAN HET WETENSCHAPPELIJK INSTITUUT VOLKSgezONDHEID
IN HET KADER VAN HET CENTRAAL REGISTER ZELDZAME ZIEKTEN**

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 van 9 september 2013;

Gelet op het auditoraatsrapport van het eHealth-platform van 14 oktober 2013;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger;

Beslist op 22 oktober 2013, na beraadslaging, als volgt:

I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1. Het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) plant de oprichting van een centraal register voor zeldzame ziekten. Het moet op een gecentraliseerde manier een beperkte set van gecodeerde persoonsgegevens verzamelen bij genetische centra voor alle patiënten met een zeldzame ziekte. In lijn met initiatieven van de Europese instellingen moet de aanleg en het gebruik van het register leiden tot een betere zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte.
2. De huidige doelstellingen van het register zijn als volgt:
 - epidemiologisch onderzoek: het in kaart brengen van patiënten met zeldzame genetische ziekten
 - het genereren van algemene rapporten met epidemiologische gegevens en aanvullende analyses ter ondersteuning van het zorgbeleid voor zeldzame ziekten
 - facilitatie van identificatie voor mogelijke rekrutering van geschikte patiënten voor klinische studies (specifieke aandoening, bepaald leeftijdsgroep, akkoord patiënt, ...)
 - als voorloper van een meer complex register op lange termijn, het implementeren en stimuleren van de noodzakelijke informatisering bij de gegevensleveranciers alsook het detecteren van mogelijke problemen voor de toekomstige uitbreiding
 - (in de toekomst) gegevensuitwisseling met het Europees platform inzake zeldzame ziekten.
3. De acht erkende centra voor menselijke erfelijkheid binnen België delen voor iedere patiënt met een voorlopige of een definitieve diagnose van een zeldzame ziekte een selectie aan gecodeerde persoonsgegevens mee aan het WIV. Er wordt verwacht dat het register na één jaar zo'n 5.000 à 10.000 personen zal bevatten en jaarlijks verder zal aangroeien met enkele duizenden personen.
4. Volgende gecodeerde persoonsgegevens worden per patiënt meegedeeld aan het register:
 - gecodeerd identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ)
 - gecodeerd RIZIV-nummer van de behandelende/registrerende arts
 - geboortedatum en geslacht van de patiënt
 - postcode van de hoofdverblijfplaats
 - nationaliteit
 - overlijdensdatum
 - RIZIV-nummer van het gespecialiseerd centrum
 - datum eerste consultatie in het gespecialiseerd centrum

- leeftijd waarop de eerste symptomen zijn verschenen
 - diagnose: voorlopig of definitief
 - diagnose: code voor de ziekte evenals de naam van het gebruikte codeersysteem (ORPHA-code, OMIM, GenAtlas, ICD-9, ICD-10, SNOMED CT, HPO, MeSH, ...)
 - basis van de diagnosestelling (klinische tekenen, familiegeschiedenis, genetische testen, biochemische testen, histologische testen, imaging, ...)
 - datum huidige diagnosestelling
 - toestemming van de patiënt om gecontacteerd te worden voor klinische studies
5. Aan de hand van de gecodeerde persoonsgegevens uit het register zal de betrokken dienst van het WIV een jaarlijks rapport met een epidemiologische stand van zaken opstellen, evenals andere algemene analyses ter ondersteuning van het zorgbeleid voor zeldzame ziekten, feedback-rapporten voor de betrokken registrerende centra en wetenschappelijke artikels.
 6. Het eHealth-platform komt tussen als intermediaire organisatie voor de codering van de persoonsgegevens alvorens ze aan het WIV worden overgemaakt. Gelet op het longitudinaal karakter van de gegevensinzameling, dient het eHealth-platform het verband tussen het identificatienummer en het gecodeerd nummer te bewaren.
 7. Aangezien het register tevens zal gebruikt worden voor de contactopname in het kader van klinische studies, is vereist dat de gecodeerde INSZ kunnen worden gedecodeerd. Indien farmaceutische firma's patiënten met een bepaalde aandoening willen rekruteren en voor zover de toestemming van de patiënt geregistreerd is, zal het gecodeerd nummer worden gedecodeerd en aan het betrokken gespecialiseerd centrum dat de registratie heeft uitgevoerd worden meegedeeld samen met de informatie over de studie. Vervolgens dienen de artsen verbonden aan het gespecialiseerd centrum de patiënten te contacteren voor deelname aan de klinische studie. Zo zullen enkel de medewerkers van de gespecialiseerde centra over de identificatiegegevens van hun eigen patiënten beschikken.
 8. Ook in het kader van de kwaliteitscontrole moet kunnen worden gedecodeerd. Indien wordt vermoed dat informatie van een bepaalde patiënt in het register mogelijk foutief is, zal het gecodeerd nummer worden gedecodeerd en aan het betrokken gespecialiseerd centrum dat de registratie heeft uitgevoerd, worden meegedeeld samen met de vraag aangaande de kwaliteit. Ook hier zullen enkel de medewerkers van het betrokken gespecialiseerd centrum over de identificatiegegevens van hun eigen patiënten kunnen beschikken.
 9. Het Sectoraal comité stelt vast dat de persoonsgegevens binnen de gespecialiseerde centra *voor zover mogelijk* via automatische extractie uit de medische dossiers worden verzameld, alvorens ze via de webservice eHealth-box naar het eHealth-platform voor codering worden verstuurd. Het Sectoraal comité neemt akte van de uitdrukkelijke vermelding in de machtigingsaanvraag dat het WIV wat de elektronische gegevensuitwisselingen betreft, de implementatie van het Actieplan eGezondheid 2013-

2018 ten volle nastreeft. Het Sectoraal comité verwijst terzake naar het advies nr. 38/2013 van 4 september 2013 van de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer waarin de Commissie de wens heeft geuit dat, zoals voorzien in het actieplan, wordt geëvolueerd naar een globale, goed gecoördineerde regeling inzake multifunctionele gegevensinzameling bij ziekenhuizen, ter vervanging van de diverse specifieke besluiten die telkens ad hoc gegevensstromen organiseren vanuit de ziekenhuizen naar de overheid. In het licht hiervan, is het Sectoraal comité van oordeel dat tegen ten laatste 31 december 2014 in een automatische gegevensinzameling binnen alle erkende centra voor menselijke erfelijkheid moet worden voorzien.

II. BEVOEGDHEID

10. Overeenkomstig artikel 42, § 2, 3^o, van de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid* vereist iedere mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, behoudens een aantal uitzonderingen, een principiële machtiging van de afdeling gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid.
11. De tussenkomst van het eHealth-platform als intermediaire organisatie voor de koppeling en codering van persoonsgegevens en het bijhouden van het verband tussen het reëel identificatienummer en het gecodeerd nummer vereist eveneens de machtiging van het Sectoraal comité.
12. Het Sectoraal comité is bijgevolg bevoegd om zich uit te spreken over de machtigingsaanvraag.
13. Gelet op het toekomstig karakter van de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens uit het register aan een Europees platform voor zeldzame ziekte en gelet op het feit dat de machtigingsaanvraag hieromtrent geen modaliteiten bevat, valt deze mededeling alleszins buiten voorliggende beraadslaging. Het Sectoraal comité wijst er op dat iedere mededeling van gecodeerde persoonsgegevens uit het register een bijkomende principiële machtiging van het Sectoraal comité vereist.

III. BEHANDELING VAN DE AANVRAAG

A. TOELAATBAARHEID

14. De verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen is in principe verboden¹. Het verbod is echter niet van toepassing onder andere wanneer, zoals in casu het geval is, de verwerking noodzakelijk is voor de bevordering of de bescherming van de volksgezondheid evenals voor het wetenschappelijk onderzoek voor zover dit verricht wordt onder de voorwaarden vastgesteld door het koninklijk besluit van 13 februari 2001 tot uitvoering van de privacywet.²

¹ Wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, *B.S.*, 18 maart 1993, p. 05801.

² Art. 7, § 2, b) en k) van de privacywet.

15. Het Sectoraal Comité is bijgevolg van mening dat er een grondslag bestaat voor de beoogde verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.

B. DOELEINDEN

16. De verwerking van persoonsgegevens is enkel toegelaten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.
17. Het WIV is een wetenschappelijke instelling van de federale Belgische staat. Zijn hoofdplicht is wetenschappelijk onderzoek uit te voeren met het oog op het onderbouwen van het gezondheidsbeleid. Het levert eveneens expertise en openbare dienstverlening op het gebied van de volksgezondheid. Het Sectoraal Comité stelt vast dat het register verschillende functies heeft: epidemiologische functie, een kwaliteitsfunctie, een administratieve functie en een beperkte dossierfunctie. Het register moet bijdragen tot de betere en efficiëntere opvolging van zeldzame ziekten in België en – op termijn – in een Europese context.
18. Het RIZIV heeft met het WIV een overeenkomst gesloten tot financiering van het Beleidsondersteunend onderzoek naar zeldzame ziekten in België, inclusief de oprichting van een register voor zeldzame ziekten. De gespecialiseerde centra zijn bovendien op diverse wijzen verplicht deel te nemen aan de registratie van genetische aandoeningen³.
19. Het Sectoraal comité is dan ook van mening dat met het register wel degelijk welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden worden nagestreefd.

C. EVENREDIGHEID

20. Persoonsgegevens moeten toereikend, ter zake dienend en niet overmatig zijn, uitgaande van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of waarvoor zij verder worden verwerkt. Het WIV rechtvaardigt de verwerking van de persoonsgegevens in het kader van het opzetten van het register als volgt:
- gecodeerd INSZ: vermijden van dubbele registratie, traceerbaarheid van specifieke patiënten (identificeren voor mogelijke deelname aan klinische studies, kwaliteitscontrole), epidemiologisch onderzoek en analyse van gebruik van gezondheidszorgdiensten
 - RIZIV-nummer van de registerende/behandelende arts: terugkoppeling, kwaliteitscontrole, feedback-rapporten
 - Geslacht en geboortedatum (dag, maand, jaar): profiel van de patiënt/demografie en natuurlijk verloop van de ziekte (geslachtsafhankelijk). 50% van de zeldzame ziekten treden op op kinderleeftijd en 30% van de zeldzame ziekte patiënten sterft reeds voor de leeftijd van 5 jaar. Hierdoor is het belangrijk voor het onderzoek om bij de vaak

³ Artikelen 22, 18° en 31 van de Overeenkomst tussen het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging en de centra voor menselijke erfelijkheid voor verstrekkingen betreffende genetische aandoeningen (...); art. 10 van het koninklijk besluit van 14 december 1987 houdende vaststelling van de normen waaraan de centra voor menselijke erfelijkheid moeten voldoen.

- jonge patiënten de leeftijd precies te kennen. Bovendien vraag het in opbouw zijnde Europees register eveneens de exacte geboortedatum. Het zal de kwaliteit van de gegevensinzameling ten goede komen indien het gegeven niet op verschillende manieren wordt opgevraagd.
- Postcode van de woonplaats en nationaliteit: profiel van de patiënt, demografische spreiding, analyse van gebruik van gezondheidszorgdiensten, mapping van de expertise in bepaalde zeldzame aandoeningen op nationaal en Europees niveau.
 - Sterfdatum: epidemiologisch onderzoek, indicator gezondheidsstatus, natuurlijk verloop van de ziekte
 - RIZIV-nummer van het gespecialiseerd centrum: terugkoppeling, kwaliteitscontrole, feedback-rapporten, analyse van gebruik van gezondheidszorgdiensten
 - Datum eerste consultatie in het gespecialiseerd centrum: zorgkwaliteit, analyse van gebruik van gezondheidszorgdiensten
 - Leeftijd verschijnen eerste symptomen: natuurlijk verloop van de ziekte, indicator gezondheidsstatus, zorgkwaliteit, analyse van gebruik van gezondheidszorgdiensten, evolutie in diagnostische mogelijkheden
 - Voorlopige of definitieve diagnose: zorgkwaliteit, evolutie in diagnostische mogelijkheden nagaan
 - Code voor de ziekte: epidemiologie, zorgkwaliteit, mapping naar andere codeersystemen, (toekomstige) internationale data-uitwisseling (onderzoek)
 - Basis van de diagnosestelling: zorgkwaliteit, analyse van gebruik van gezondheidszorgdiensten, evolutie in diagnostische mogelijkheden
 - Datum huidige diagnosestelling: zorgkwaliteit
 - Toestemming patiënt: facilitering rekrutering van klinische studies.
21. Rekening houdende met de doelstelling en de verschillende functies van het register acht het Sectoraal Comité dat de verwerking van deze persoonsgegevens in principe toereikend, ter zake dienend en niet overmatig is.
22. Persoonsgegevens mogen 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. Het Sectoraal comité is van oordeel dat de gegevens in gecodeerde vorm in het Register mogen worden bewaard tot 30 jaar na het overlijden van de betrokken patiënt. Na deze termijn mogen de gegevens slechts op geanonimiseerde wijze worden bewaard, dit wil zeggen zodanig dat de gegevens niet met een geïdentificeerd of identificeerbare persoon in verband kunnen worden gebracht.
23. Het Sectoraal comité wijst er op dat dat de resultaten van de verwerking voor wetenschappelijke doeleinden niet mogen worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokken persoon mogelijk maakt. Het WIV is dan ook gehouden in de eindrapporten van zijn wetenschappelijke studies of in de rapportering alle mogelijke gegevens die tot de identificatie van de betrokkenen zouden kunnen leiden, te verwijderen.

24. Het Sectoraal comité neemt akte van het feit dat het WIV beroep zal doen op de diensten van de Technische cel, opgericht in de schoot van het RIZIV en de FOD Volksgezondheid, voor het uitvoeren van een small cell risk analyse, om te vermijden dat de betrokken personen kunnen worden geherïdentificeerd aan de hand van de gecodeerde persoonsgegevens.

D. TRANSPARANTIE

25. Indien persoonsgegevens niet bij de betrokkene zelf werden verkregen, moet de verantwoordelijke voor de verwerking bepaalde informatie verstrekken op het moment van de registratie van de gegevens of wanneer mededeling van de gegevens aan een derde wordt overwogen, uiterlijk op het moment van de eerste mededeling van de gegevens.
26. Het WIV voorziet er in dat de betrokkenen vooraf worden geïnformeerd door middel van een brochure. Daarnaast kunnen ze hun toestemming verlenen om gecontacteerd te worden in het kader van klinische studies (hetgeen als variabele in het register wordt opgenomen, cfr. supra).
27. Het Sectoraal comité stelt vast dat in de brochure de indruk kan worden gegeven dat de betrokkenen moeten instemmen met de opname in het register, hetgeen niet het geval is. Het Sectoraal comité meent dat in de informatiebrochure moet verduidelijkt worden dat er géén toestemming wordt gevraagd voor de registratie van de in het register, doch uitsluitend toestemming wordt gevraagd om gecontacteerd te worden voor deelname aan klinische studies (zoals in het toestemmingsformulier correct wordt vermeld).
28. Bovendien acht het Sectoraal comité het aangewezen dat in de informatiebrochure uitdrukkelijk wordt vermeld dat de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen in het kader van de samenstelling en het gebruik van het Centraal Register voor Zeldzame Ziekten werd gemachtigd bij beraadslaging nr. [nummer] van 22 oktober 2013 van het Sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid.
29. Voor zover deze verduidelijking worden opgenomen, is het Sectoraal comité van mening dat wordt voldaan aan de informatieverplichting.

E. AANGIFTE VAN DE VERWERKING BIJ DE COMMISSIE VOOR DE BESCHERMING VAN DE PERSOONLIJKE LEVENSSFEER

30. De verantwoordelijke voor de verwerking dient, alvorens over te gaan tot een volledig of gedeeltelijk geautomatiseerde verwerking, aangifte te doen bij de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer. Het WIV zal hier dus moeten voor zorgen.

F. VEILIGHEIDSMATREGELEN

31. Persoonsgegevens betreffende de gezondheid 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 geneesheer⁴, wat in casu het geval is. Het Comité herinnert eraan dat de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg en zijn aangestelden of gemachtigden bij de verwerking van persoonsgegevens tot geheimhouding verplicht zijn.

32. Overeenkomstig artikel 16, § 4, van de privacywet moet de verantwoordelijke voor de verwerking 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.
33. 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, ...); documentatie⁵. Het WIV stelt dat zijn beleid betreffende de behandeling van persoonsgegevens een specifiek veiligheidsbeleid omvat.
34. Het Sectoraal comité stelt vast dat de gegevens van het Register slechts toegankelijk mogen zijn voor een beperkt aantal personen:
 - wat betreft de gespecialiseerde centra: de medewerkers hebben enkel toegang tot de persoonsgegevens die door de gespecialiseerde centra zelf zijn ingegeven (en niet tot de gegevens van de overige centra)
 - het WIV: enkel de wetenschappelijke medewerkers die verbonden zijn aan dit Register mogen toegang hebben, alsook de hoger vermelde verantwoordelijk geneesheren. Alle wetenschappelijk medewerkers van het WIV zijn contractueel gehouden tot strikte geheimhouding door een vertrouwelijkheidsverbintenis bij de indiensttreding.

⁴ Het Sectoraal Comité heeft deze voorkeur opgesteld in beraadslaging nr. 07/034 van 4 september 2007 m.b.t. de mededeling van persoonsgegevens aan het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg met het oog op het onderzoek 2007-16-HSR "Onderzoek naar mogelijke financieringsmechanismen voor het geriatrisch dagziekenhuis", beschikbaar op http://www.ksz.fgov.be/binaries/documentation/nl/organisation/sc_2007/09_september/07_034_n108 Onderzoek_na_ar_financieringsmechanismen_voor_het_geriatrisch_dagziekenhuis_kce.pdf.

⁵ "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

35. Indien correct en volledig toegepast, acht het Sectoraal Comité de voormelde veiligheidsmaatregelen toereikend om de vertrouwelijkheid en de veiligheid van de gegevensverwerking te waarborgen in het licht van de bepalingen van de privacywet.
36. 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^o 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 persoonsgegevens ⁶.

G. TUSSENKOMST VAN HET EHEALTH-PLATFORM

37. Het eHealth-platform komt tussen als intermediaire organisatie voor de codering van de persoonsgegevens overeenkomstig art. 5, 8^o van de wet van 21 augustus 2008. Gelet op het longitudinaal karakter van het register, acht het Sectoraal comité het aanvaardbaar dat het eHealth-platform het verband tussen het reëel identificatienummer en het gecodeerd nummer bijhoudt.
38. Het Sectoraal comité acht tevens de decodering aanvaardbaar in het licht van de finaliteiten en overeenkomstig de modaliteiten zoals beschreven in randnummers 6 en 7.

⁶ 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 de erkende centra voor menselijke erfelijkheid aan het Wetenschappelijk Instituut voor de Volksgezondheid in het kader van het Centraal Register Zeldzame Ziekten, voor zover tegen ten laatste 31 december 2014 in een automatische gegevensinzameling binnen alle erkende centra voor menselijke erfelijkheid wordt voorzien.

Het Sectoraal comité machtigt het eHealth-platform het verband tussen het reëel identificatienummer en het gecodeerd nummer bij te houden, gelet op het longitudinaal karakter van het register. De mogelijkheid tot decodering is beperkt overeenkomstig de modaliteiten zoals opgenomen in de randnummers 6 en 7 van deze beraadslaging.

Het Sectoraal comité wijst er tot slot op dat de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens uit het Centraal Register Zeldzame Ziekte aan een Europees platform voor zeldzame ziekten, de principiële machtiging van het Sectoraal comité vereist.

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.