

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

SCSZ/09/108

AANBEVELING NR 09/05 VAN 15 SEPTEMBER 2009 MET BETREKKING TOT DE MEDEDELING VAN ANONIEME GEGEVENS BETREFFENDE DE GEZONDHEID DOOR DE STICHTING KANKERREGISTER AAN DE UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES MET HET OOG OP EEN STUDIE OVER DE INVLOED VAN DE SUBSTITUTIEHORMONENBEHANDELING OP BORSTKANKER

Gelet op de wet van 15 januari 1990 houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, inzonderheid op artikel 46, § 2;

Gelet op de aanvraag van de *Université libre de Bruxelles* van 15 juni 2009;

Gelet op het auditoraatsrapport van het eHealth-platform van 08 september 2009;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger.

1. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1.1. In de afgelopen tien jaar hebben talrijke studies aangetoond dat substitutiehormonen het risico op borstkanker bij vrouwen in de menopauze verhogen.

Om een studie uit te voeren over het verband tussen het gebruik van substitutiehormonen en de borstkankers bij Belgische vrouwen in de menopauze, wenst de *Université libre de Bruxelles* van de stichting Kankerregister de volgende gegevens te ontvangen:

- het aantal borstkankers per gemeente en per leeftijdscategorie (jonger dan 40 jaar, en vervolgens per categorie van 5 jaar) van 1999 tot 2003 voor Vlaanderen en van 2004 tot 2009 (de meest recente gegevens) voor heel België;

- het aantal vrouwen per leeftijdscategorie en per gemeente.

Al deze gegevens zullen in verband worden gebracht met gegevens afkomstig van andere instellingen, met name de gegevens m.b.t. de verkoop van substitutiehormonen, de voortplanting, de etnische afkomst... die afkomstig zijn van het Medisch Instituut voor Statistiek, teneinde conclusies te kunnen trekken over het verband tussen het gebruik van substitutiehormonen en borstkanker bij vrouwen in de menopauze.

2. BEHANDELING VAN DE AANVRAAG

- 2.1.** De aanvraag heeft betrekking op de mededeling van tabellen met gegevens m.b.t. de borstkankers per gemeente en per leeftijdscategorie (jonger dan 40 jaar, en vervolgens per categorie van 5 jaar) van 1999 tot 2003 voor Vlaanderen en van 2004 tot 2009 (de meest recente gegevens) voor heel België, teneinde een studie te kunnen uitvoeren over het verband tussen het gebruik van substitutiehormonen en borstkankers in België.

De stichting Kankerregister zou op geen enkel moment identificatiegegevens (naam, voornaam, adres) van de betrokken personen aan de *Université libre de Bruxelles* mededelen.

- 2.2.** De afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid stelt vast dat de overgemaakte tabellen niet tot een heridentificatie van bepaalde vrouwen kunnen leiden, behalve wanneer de onderzoekers van de *Université libre de Bruxelles* voorkennis hebben (dit wil zeggen dat ze een vrouw van een bepaalde leeftijd kennen die in een kleine gemeente woont).

Bijgevolg betreft het een mededeling van anonieme gegevens in de vorm van geaggregeerde tabellen waarin per gemeente en per leeftijdsklasse is aangeduid hoeveel vrouwen aan borstkanker lijden.

- 2.3.** De afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid wenst dat de *Université libre de Bruxelles* zich er ten opzichte van de Stichting Kankerregister contractueel toe verbindt alles in het werk te stellen om te voorkomen dat de personen op wie de meegedeelde persoonsgegevens betrekking hebben, worden geïdentificeerd (bijvoorbeeld door de onderzoekers geen gegevens m.b.t. hun gemeente te laten verwerken).

Er wordt op gewezen dat het niet naleven van dit verbod op heridentificatie, krachtens artikel 39, 1° van de wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens*, een strafrechtelijke veroordeling tot een geldboete van honderd tot honderdduizend euro tot gevolg kan hebben.

- 2.4.** Bovendien mogen de resultaten van een verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden krachtens artikel 23 van het voormelde koninklijk besluit van 13 februari 2001 in principe niet worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokken persoon mogelijk maakt.

De afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid dringt erop aan dat de tabellen met gekoppelde gegevens die het aantal borstkankers (per gemeente en leeftijdsklasse) bevatten en die aan de Stichting Kankerregister zouden worden meegedeeld, in geen geval als dusdanig bekendgemaakt worden.

Een latere mededeling door de *Université libre de Bruxelles* mag enkel op verwerkte gegevens betrekking hebben. Evenzo mogen de resultaten van de verwerking uitsluitend worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokkenen onmogelijk maakt.

- 2.5.** Bij de verwerking van de gegevens bedoeld in punt 1.1. dienen alle bij het onderzoek betrokken partijen rekening te houden met de wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens*, het uitvoeringsbesluit ervan en elke andere wettelijke of reglementaire bepaling tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Om deze redenen

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

dat de voormelde gegevensuitwisseling in het kader van de studie over het verband tussen het gebruik van substitutiehormonen en borstkankers, per gemeente, van 1999 tot 2003 voor Vlaanderen en van 2004 tot 2009 (de meest recente gegevens) voor heel België, aan de wettelijke en reglementaire bepalingen betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer beantwoordt.

Yves ROGER
Voorzitter

De zetel van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid is gevestigd in de kantoren van de Kruispuntpank van de Sociale Zekerheid, op volgend adres: Sint-Pieterssteenweg 375 – 1040 Brussel (tel. 32-2-741 83 11)
--

