



Het Statistisch Toezichtscomité

Beraadslaging STAT nr 10/2017 van 9 mei 2017

Betreft: Aanvraag van de Stichting Kankerregister en de onderzoeksgroep Interface Demography van de VUB, om vanwege de Algemene Directie Statistiek – Statistics Belgium mededeling te verkrijgen van gecodeerde studiegegevens (census 2001 gekoppeld aan doodsoorzaken 2001-2011) met het oog op de realisatie van een onderzoek naar het verband tussen socio-economische status of migratie en kankerincidentie, -overleving en -mortaliteit (STAT-MA-2017-009)

Het Statistisch Toezichtscomité (hierna "het Comité");

Gelet op de wet van 4 juli 1962 *betreffende de openbare statistiek* (hierna "wet openbare statistiek");

Gelet op de wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens* (hierna "WVP");

Gelet op 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* (hierna "koninklijk besluit van 13 februari 2001");

Gelet op het koninklijk besluit van 7 juni 2007 *tot vaststelling van de nadere regels met betrekking tot de samenstelling en de werking van het Statistisch Toezichtscomité opgericht binnen de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer*;

Gelet op de aanvraag van de Stichting Kankerregister en de onderzoeksgroep Interface Demography van de VUB ontvangen op 14/02/2017; Gelet op de bijkomend ontvangen documenten op 2/05/2017 en 8/05/2017;

Gelet op de aanvraag van het technisch en juridisch advies gericht aan de Federale Overheidsdienst Economie, KMO, Middenstand en Energie (Algemene Directie Statistiek – Statistics Belgium) op 29/03/2017;

Gelet op het technisch en juridisch advies ontvangen op 25/04/2017;

Gelet op het verslag van de Voorzitter;

Beslist op 9 mei 2017, na beraadslaging, als volgt:

I. VOORWERP VAN DE AANVRAAG

1. De aanvraag strekt ertoe om de Stichting Kankerregister en de onderzoeksgroep Interface Demography van de VUB, hierna de Onderzoekers genoemd, te machtigen om vanwege de Algemene Directie Statistiek – Statistics Belgium (hierna ADSSB) mededeling te bekomen van gecodeerde studiegegevens (gegevens uit de socio-economische enquête (census) van 2001 en doodsoorzaken van 2001-2011 uit de Nationale Mortaliteitsdatabank) om deze vervolgens te koppelen met incidentie- en tumorkarakteristieken van de Stichting Kankerregister en dit met het oog op de realisatie van een onderzoek naar het verband tussen socio-economische status of migratie en kankerincidentie, -overleving en -mortaliteit.

2. De aanvraag strekt er tevens toe het ingevolge die mededeling af te sluiten vertrouwelijkheidscontract tussen ADSSB en de Onderzoekers goed te keuren.

3. Bij beraadslaging nr. 16/086 van 20 september 2016 werd door de afdeling Gezondheid van het Sectoraal comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid aan de Onderzoekers reeds een machtiging afgeleverd voor de koppeling (met tussenkomst van het eHealth-platform) van gecodeerde persoonsgegevens betreffende de gezondheid van de Stichting Kankerregister aan gegevens van ADSSB en de mededeling ervan in het kader van voormeld wetenschappelijk onderzoek, weliswaar onder voorbehoud van een machtiging van het Statistisch Toezichtcomité voor de mededeling van de gecodeerde studiegegevens vanuit de ADSSB.

II. ONDERZOEK VAN DE AANVRAAG

A. TOEPASSELIJKE WETGEVING

A.1. Wet openbare statistiek

4. Op grond van de artikelen 15 en 15*bis* van de wet openbare statistiek is de ADSSB bevoegd, na toestemming van het Statistisch Toezichtcomité en mits een vertrouwelijkheidscontract goedgekeurd is door datzelfde Comité, gecodeerde studiegegevens te leveren aan de in de wet openbare statistiek vermelde bestemmingen onder de in de wet openbare statistiek gestelde voorwaarden.

A.2. WVP en koninklijk besluit van 13 februari 2001

5. Op grond van artikel 1, § 1 van de WVP en artikel 1, 3° van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 zijn gecodeerde studiegegevens betreffende geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke personen persoonsgegevens, waarvan de verwerking slechts mag gebeuren onder de in de WVP en het koninklijk besluit van 13 februari 2001 gestelde voorwaarden.

B. RECHTSBASIS

6. De Onderzoekers behoren tot de in de wet openbare statistiek opgesomde bestemmingen van gegevens, meer bepaald in de zin van artikel 15, eerste lid, 1° van de wet openbare statistiek voor wat de Stichting Kankerregister betreft¹ en in de zin van artikel 15, eerste lid, 4° van de wet openbare statistiek voor wat de onderzoeksgroep Interface Demography van de VUB² betreft.

7. De Onderzoekers komen derhalve principieel in aanmerking om gemachtigd te worden de gevraagde gegevens te ontvangen.

¹ Krachtens artikel 45quinquies van het KB nr. 78 van 10 november 1967 *betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen* wordt de Stichting Kankerregister, als stichting van openbaar nut, o.m. belast met "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 de studies over de oorzaken van kanker; 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; ...".

² De onderzoeksgroep Interface Demography van de VUB werd reeds eerder door het Statistisch Toezichtcomité gemachtigd om gecodeerde studiegegevens te bekomen van de ADSSB en dit bij beraadslaging STAT nr. 20/2014.

C. FINALITEIT

8. Persoonsgegevens dienen voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden te worden verkregen (artikel 4, § 1, 2° WVP).

9. De Onderzoekers wensen een wetenschappelijk onderzoek uit te voeren over het verband tussen socio-economische status of migratie en kankerincidentie, -overleving, en -mortaliteit (de onderscheiden onderzoeksvragen worden in de aanvraag opgelijst).

Een eerste doelstelling van het onderzoek is om na te gaan hoe individuele verschillen in socio-economische factoren zich vertalen in verschillen in kankerincidentie. Naast geslacht en leeftijd is ook de socio-economische achtergrond belangrijk om patronen in kankerincidentie adequaat te kunnen bestuderen. Door de socio-economische status in beschouwing te nemen kan de bevolking nauwkeuriger worden gestratificeerd en kunnen verschillen in incidentie beter worden voorspeld. Deze doelstelling zal vooral uitgewerkt worden door onderzoekers van de Stichting Kankerregister.

Een tweede doelstelling is om voor de Belgische populatie de sociale distributie in incidentie, -overleving en -sterfte in kaart te brengen voor verschillende kankertypes. Door de socio-economische ongelijkheden in deze parameters te bestuderen, kan het onderzoek die kankersites identificeren met de grootste ongelijkheden en kunnen verschillen in kankersterfte ontleed worden in verschillen in kankerincidentie en kankeroverleving. Deze doelstelling zal vooral uitgewerkt worden door de onderzoeksgroep van de VUB.

10. Teneinde het onderzoek te kunnen uitvoeren, is het noodzakelijk om de sterftcijfers en doodsoorzaken uit de Nationale Mortaliteitsdatabank en de gegevens uit de socio-economische enquête (census) van 2001 te kunnen koppelen met incidentie- en tumorkarakteristieken van de Stichting Kankerregister.³

11. De doeleinden van het onderzoek beantwoorden aan de voormelde vereisten van de WVP.

12. Op grond van artikel 15 van de wet openbare statistiek dienen de gecodeerde persoonsgegevens te worden verkregen voor statistische of wetenschappelijke doeleinden. De gegevens zijn in casu bestemd voor een wetenschappelijk onderzoek over het verband tussen socio-economische status of migratie en kankerincidentie, -overleving, en -mortaliteit.

13. Volgens de beheersinstelling stelt de aanvraag op het vlak van finaliteit geen probleem; de statistische finaliteit is gegarandeerd. Het Comité sluit zich daarbij aan.

³ De onderzoekspopulatie bevat alle personen die op het moment van de census van 2001 wettelijk in België verbleven en op dat moment 25 jaar oud of ouder waren. Enkel de eerste incidentie van één van de geselecteerde tumortypes wordt in rekening gebracht.

D. GEGEVENS

14. De Onderzoekers beschrijven in hun aanvraag op gedetailleerde wijze de variabelen die ze vanwege de ADSSB uit de gelinkte databank van de socio-economische enquête (census) van 2001 en de Nationale Mortaliteitsdatabank (2001-2011) wensen te ontvangen:

- INSZ (met het oog op de koppeling aan de gegevens van de Stichting Kankerregister)
- geboortjaar;
- leeftijd op ogenblik van census
- tijdsinterval tussen migratiedatum en datum van census;
- opleidingsniveau
- comfortniveau van de woning
- huishoudinkomen
- huiseigenaarschap
- situatie student, werkend, gepensioneerd, ...
- beroepsstatuut
- nationaliteit van origine
- activiteitssector van de instelling waar de betrokkene werkt(e)
- huidige nationaliteit
- geboorteland
- aantal jaren in België
- aantal kinderen en leeftijd moeder eerste kind
- burgerlijke staat
- samenstelling huishouden (lipro)
- subjectieve gezondheid – langdurig zieke
- oorzakspecifieke sterfte (2001-2013) – geselecteerde tumortypes: maagkanker, colonkanker, rectumkanker, leverkanker, hoofd- en halskanker, pancreaskanker, longkanker, maligne melanoom, borstkanker, baarmoederhalskanker, schildklierkanker, hodgkin lymfoom.

15. De aanvrager licht toe dat de koppeling van voormelde gegevens van de ADSSB aan de gegevens van de Stichting Kankerregister zal worden gerealiseerd via tussenkomst van het eHealth-platform. Het Comité preciseert daarbij dat het eHealth-platform daarbij zal optreden als onderaannemer van de ADSSB in diens rol als intermediaire organisatie, nu de wet openbare statistiek deze laatst vooralsnog niet toelaat niet-gecodeerde persoonsgegevens vrij te geven aan andere intermediaire organisaties.⁴ In toepassing van artikel 16 WVP zullen de ADSSB en het eHealth-platform de nodige contractuele schikkingen treffen.

⁴ Zulks naar analogie met de aanbevelingen die de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer in dit domein heeft uitgevaardigd ten aanzien van de KSZ in diens rol als koppelende en coderende instantie van o.a. gegevens

Het Comité preciseert verder dat de coderings- en koppelingsactiviteit zich in hoofde van het eHealth-platform dient te beperken tot de opmaak van een concordantietabel tussen het INSZ en het gecodeerd INSZ, zonder dat daarbij inhoudelijke gegevens (waaronder gevoelige gezondheidsgegevens) worden samengebracht. De gegevensleveranciers kunnen alsdan aan de Onderzoekers gecodeerde en koppelbare bestanden ter beschikking stellen.

16. De beheersinstelling geeft in haar advies aan dat de gegevens over de oorspronkelijke doodsoorzaak beschikbaar zijn van 2001 tot 2014 en dat deze op 4-cijfer niveau kunnen worden geleverd (het meest gedetailleerde gevraagde niveau voor bepaalde doodsoorzaken). De Onderzoekers zijn verantwoordelijk voor het samenstellen van de groepen van andere doodsoorzaken. De levering van de oorspronkelijke doodsoorzaak zou volgens de ADSSB geen probleem mogen stellen aangezien slechts één variabele wordt gevraagd.

Ook de variabelen afkomstig uit de census enquête 2001 stellen geen probleem, met enig voorbehoud voor de variabele omtrent origine (natmax_9101_svr_recode), welke mogelijks nog wat ontwikkelwerk en/of validatie vergt van de kant van de ADSSB.

E. PROPORTIONALITEIT

E.1. Ten overstaan van de noodzaak tot het verkrijgen van gecodeerde gegevens

17. De Onderzoekers mogen de gecodeerde persoonsgegevens enkel ontvangen indien een verwerking van anonieme gegevens niet de mogelijkheid zou bieden de statistische of wetenschappelijke doeleinden die zij trachten te verwezenlijken (artikel 4 WVP).

18. Het onderzoek dat hier wordt beoogd kan het 'informatieverlies' van een eventuele anonimisering door ADSSB (bv. door opname van de gevraagde gegevens in totaliserende tabellen) niet aan. De noodzaak om over niet-geaggregeerde gegevens te kunnen beschikken blijkt duidelijk uit de hoeveelheid en de rijkdom van de variabelen, ook op individueel niveau, en het Comité erkent bijgevolg de behoefte aan de gevraagde gecodeerde persoonsgegevens voor de beoogde onderzoeksdoelstellingen. Een mededeling van louter anonieme informatie kan hier niet volstaan.

19. De doeleinden rechtvaardigen dus de verwerking van gecodeerde persoonsgegevens. Gelet op de hoeveelheid en de rijkdom van de variabelen dienen de Onderzoekers zich te onthouden om handelingen te verrichten die er op gericht zijn om gecodeerde gegevens om te zetten in niet-gecodeerde gegevens

afkomstig van de ADSSB (aanbeveling nr. 01/2011 van 9 februari 2011, die werd gewijzigd bij aanbeveling nr. 02/2015 van 25 februari 2015).

E.2. Ten overstaan van de hoeveelheid aan gegevens

20. De gevraagde gegevens zijn een selectie van variabelen uit de gelinkte databank van de socio-economische enquête (census) van 2001 en de Nationale Mortaliteitsdatabank (2001-2011), waarvan de Onderzoekers in hun aanvraag de relevantie ten aanzien van de onderscheiden doelstellingen uitgebreid toelichten.

21. Ook volgens de beheersinstelling zijn de gevraagde gegevens (zowel de doodsoorzaken als het luik census en demografische bestanden) proportioneel en evenredig aan de onderzoeksvragen.

22. Het evenredigheidsbeginsel is dus volgens de ADSSB in acht genomen daar de gevraagde gegevens toereikend, ter zake dienend en niet overmatig zijn ten aanzien van de duidelijk beschreven doeleinden van het onderzoek. Het Comité sluit zich daarbij aan en besluit dat is voldaan aan artikel 4, §1, 3°, WVP.

E.3. Ten opzichte van de bewaartermijn van de gegevens

23. Persoonsgegevens mogen niet langer worden bewaard dan voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of verder worden verwerkt, noodzakelijk is (artikel 4, § 1, 5° van de WVP).

24. Volgens de Onderzoekers zal het onderzoeksproject lopen tot eind 2018; zij wensen een beveiligde toegang tot de gecodeerde dataset (zie voetnoot 4) tot 2 jaar na het afsluiten van de studie, meer bepaald 31 december 2020.

De reden van deze bewaartermijn tot 2 jaar na het aflopen van het onderzoek is, enerzijds, de veelheid en uitgebreidheid van de onderzoeksvragen en, anderzijds, dat wordt voorzien in het schrijven van verschillende wetenschappelijke publicaties op basis van de resultaten van het onderzoek. Het is dus nodig om na het aflopen van de studie de gegevens nog ter beschikking te hebben voor controledoeleinden en peer review voor ingestuurde artikels.

Ook volgens de beheersinstelling betreft het een redelijke bewaarduur rekening houdend met de doelstellingen en het aantal beschikbare gegevens. Het Comité neemt hier akte van.

25. Na de bewaartermijn moeten de gegevens en back-ups door de Onderzoekers volledig vernietigd worden. Het is niet toegestaan de (gecodeerde) studiegegevens voor dezelfde doeleinden langer te blijven gebruiken, behoudens toegekende verlenging. Mochten de doeleinden reeds vóór het vervallen van die termijn zijn bereikt, dienen de gegevens en back-ups nog voor afloop van deze termijn door de Onderzoekers te worden vernietigd, met name meteen nadat de doeleinden zijn verwezenlijkt.

F. BEVEILIGING

F.1. Consulent inzake informatiebeveiliging

26. Uit de stukken die de Onderzoekers hebben medegedeeld, blijkt dat zij over een consulent inzake informatieveiligheid beschikken, wiens identiteit werd meegedeeld. Het Comité neemt er akte van.

F.2. Informatiebeveiligingsbeleid

27. Uit de conformiteitsverklaringen inzake het informatiebeveiligingssysteem, voor zover door de Onderzoekers waarheidsgetrouw ingevuld, kan opgemaakt worden dat de 14 veiligheidsmaatregelen die door de Commissie in het algemeen worden aanbevolen bij de verwerking van persoonsgegevens, zijn gerealiseerd. Het Comité neemt er akte van.

28. De Onderzoekers melden dat de verwerking van de gegevens, waarvan het merendeel gegevens inzake gezondheid betreffen, zal gebeuren onder toezicht van een arts.

29. De verschaft informatie in het aanvraagdossier en, in het bijzonder, in de conformiteitsverklaringen inzake het informatiebeveiligingssysteem wijst op een redelijk niveau van (technische/ICT) veiligheid, aldus de beheersinstelling, die terzake een positief advies aflevert. Het Comité neemt hiervan akte.

F.3. Verantwoordelijke natuurlijke persoon

30. De identiteit van de verantwoordelijke natuurlijke persoon werd meegedeeld. Deze persoon is persoonlijk verantwoordelijk voor het naleven van alle verplichtingen m.b.t. de uitvoering van de wet openbare statistiek, de WVP, hun uitvoeringsbesluiten, elke andere wettelijke of reglementaire bepaling tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer, de bepalingen van de onderhavige beslissing van het Comité, en de bepalingen van het vertrouwelijkheidscontract.

31. Deze persoon zal daadwerkelijk toezien op de rechtmatige aanwending van de verstrekte gegevens.

32. De maatregelen waarvan sprake in F.1. t.e.m. F.3., die de bescherming en de veiligheid van de verstrekte studiegegevens moeten verzekeren, zoals vereist door artikel 16 WVP en artikel 15bis wet openbare statistiek, zijn doeltreffend, indien ze strikt worden gecontroleerd en (op)gevolgd in de praktijk.

F.4. Scheiding van andere verwerkingen

33. De Onderzoekers dienen onderhavige verwerking van onderhavige gegevens voor onderhavige doeleinden gescheiden te houden van de andere verwerkingen van persoonsgegevens die zij eventueel onder zich hebben.

F.5. Verbod op decodering

34. De Onderzoekers dienen er zich contractueel toe te verbinden alle mogelijke middelen te zullen inzetten om te vermijden dat de identiteit van de personen op wie de meegedeelde persoonsgegevens betrekking hebben, zou worden achterhaald.

F.6. Koppelverbod

35. De Onderzoekers mogen geen pogingen ondernemen om de bekomen persoonsgegevens te koppelen aan persoonsgegevens die reeds met toepassing van andere machtigingen aan hen werden overgemaakt.

F.7. Vertrouwelijkheid

36. De Onderzoekers verbinden er zich toe de vertrouwelijkheid van de studiegegevens in acht te nemen en ervoor te zorgen dat de studiegegevens uitsluitend gebruikt worden door leden van hun eigen personeel, met het oog op de uitvoering van de bedoelde onderzoeken.

F.8. Personen die de studiegegevens gebruiken en de lijst van deze personen

37. Een aantal van de gegevens uit de gevraagde dataset kunnen beschouwd worden als persoonsgegevens in de zin van artikel 7 van de WVP.

38. De Onderzoekers moeten, gelet op de gevoelige aard van deze gegevens, hoofdstuk III van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 naleven, hetzij:

- een lijst opstellen waarop de (categorieën van) personen vermeld worden die de meegedeelde gegevens zullen gebruiken. Deze lijst zal voortdurend geactualiseerd en ter beschikking van de Commissie/het Comité gehouden worden.
- deze personen moeten gehouden zijn het vertrouwelijk karakter van de betrokken gegevens in acht te nemen door een wettelijke of statutaire verplichting, of door een evenwaardige contractuele bepaling. Minstens zullen deze personen een verklaring ondertekenen waarin zij

zich ertoe verbinden de veiligheid en het vertrouwelijk karakter van de informatiegegevens te bewaren.

G. ANDERE GEBRUIKSVORWAARDEN

G.1. Verspreiding resultaten

39. De Onderzoekers moeten er inderdaad voor zorgen dat, na analyse en gebruik van de gegevens, de gepubliceerde resultaten anoniem en globaal blijven, zodat de individuele gegevens er niet rechtstreeks of onrechtstreeks uit geïdentificeerd kunnen worden.

40. De resultaten mogen dus enkel onder globale en naamloze vorm worden verspreid.

41. Tenminste vijftien dagen vóór de verspreiding moeten de Onderzoekers de voorgenomen publicatie overigens aan ADSSB ter inzage voorleggen.

G.2. Wetenschappelijk doel, wetenschappelijke normen en analysemethoden

42. Voor de Onderzoeker (onderzoeksgroep Interface Demography van de VUB), die bestemming is in de zin van artikel 15, eerste lid, 4°, van de wet openbare statistiek, stelt zich de eis tot beschrijving van de analysemethoden die zullen aangewend worden bij het onderzoek en het bewijs dat het onderzoek beantwoordt aan de geldende wetenschappelijke normen.

43. De betreffende Onderzoeker licht, betreffende de aangewende analysemethoden, het volgende toe: *"Om incidentie en sterfte te analyseren zal gebruik gemaakt worden van zowel (in)directe standaardisatie als log-lineaire Poisson regressie. Kankersurvival naargelang SEP (socio-economische positie) en afkomst zal onderzocht worden met behulp van state-of-the-art algemene survival, kanker-specifieke survival en relatieve survival technieken."*

Wat de geldende wetenschappelijke normen betreft, wijst de Onderzoeker op wat volgt: *"Het project maakt gebruik van state-of-the-art statistische technieken om de data te analyseren en adresseert een fundamenteel en praktijkgerichte wetenschappelijke nood. Recent werd het project ook gehonoreerd door het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (projectnummer G043517N)."*

44. De beheersinstelling bevestigt in haar advies dat de Onderzoekers beschikken over de beste werkmiddelen en methoden om de wetenschappelijke waarde van het onderzoek te garanderen. Ze wijst tevens op het fundamenteel belang van het beoogde wetenschappelijk onderzoek en op het feit dat de koppeling van doodsoorzaken en census terzake zeer interessante perspectieven opent die het onderzoek wil benutten.

45. Voor zover het Comité kan oordelen kan de wetenschappelijkheid van zowel de finaliteit als de methodologie van het onderzoeksproject niet betwist worden.

G.3. Controle

46. De Onderzoekers stemmen er uitdrukkelijk mee in dat vertegenwoordigers van het Comité, te allen tijde zonder voorafgaande ingebrekestelling toegang krijgen tot de lokalen en tot de informatica-infrastructuur waar de verstrekte gegevens worden bewaard, om na te gaan of de bepalingen van de beslissing van het Comité, de bepalingen van de wet openbare statistiek en haar uitvoeringsbesluiten, alsook de bepalingen van het vertrouwelijkheidscontract worden uitgevoerd.

47. Op eenvoudig verzoek kan het Comité toegang krijgen tot andere lokalen en ICT-systemen om te controleren of er geen inbreuk gepleegd wordt op de bepalingen van de beslissing van het Comité, de bepalingen van de wet openbare statistiek en haar uitvoeringsbesluiten en de bepalingen van het vertrouwelijkheidscontract.

H. HET VERTROUWELIJKHEIDSCONTRACT

48. De studiegegevens worden medegedeeld aan de Onderzoekers krachtens een vertrouwelijkheidscontract tussen ADSSB en de Onderzoekers.

49. Het vertrouwelijkheidscontract, dat als bijlage werd gevoegd bij de aanvraag tot mededeling van de gegevens, legt de voorwaarden vast waaronder de gegevens door ADSSB doorgegeven en door de Onderzoekers gebruikt mogen worden.

De beheersinstelling preciseert in haar advies dat met elk van beide Onderzoekers een vertrouwelijkheidscontract zal worden afgesloten.

50. Het vertrouwelijkheidscontract bevat minstens de wettelijk verplichte vermeldingen als bepaald in artikel 15*b/s* wet openbare statistiek, waaronder de duur van het vertrouwelijkheidscontract, dat, in de ogen van het Comité, wordt gesloten tot 31 december 2020. Dit betekent geenszins dat na afloop van deze contractuele termijn, de vertrouwelijkheid van de gegevens zelf mag worden doorbroken. Die laatste moet dus onbeperkt in de tijd worden gerespecteerd.

51. De contractuele bepalingen die te maken hebben met privacy en vertrouwelijkheid die in het vertrouwelijkheidscontract staan, zijn opgenomen in onderhavige beslissing van het Comité, waardoor personen vreemd aan het vertrouwelijkheidscontract zich ook kunnen wenden tot het Comité, die aldus de naleving van de voorwaarden waaronder de gegevens door de Onderzoekers gebruikt mogen worden kan controleren.

III. ALGEMEEN BESLUIT

52. De Onderzoekers dienen bij de verwerking van de verkregen persoonsgegevens rekening te houden met de WVP, de wet openbare statistiek, hun uitvoeringsbesluiten en elke andere wettelijke of reglementaire bepaling tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer, de bepalingen van de onderhavige beslissing van het Comité, en de bepalingen van het vertrouwelijkheidscontract tussen ADSSB en de Onderzoekers.

IV. SPECIFIEK BESLUIT

53. Het Comité is van oordeel dat:

- de Onderzoekers over een rechtsgrond beschikken om de verzochte gecodeerde studiegegevens op te vragen;
- de mededeling door ADSSB van de gevraagde gecodeerde studiegegevens aan de Onderzoekers toegelaten is met het oog op de voormelde doeleinden van statistisch/wetenschappelijk onderzoek;
- deze gegevens leverbaar zijn met inachtneming van het detailniveau in de aanvraag en rekening houdend met het voorbehoud vermeld in randnummer 16;
- de codering en koppeling van de gegevens dient te verlopen conform de aanbevelingen die de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer in dit domein heeft uitgevaardigd (aanbeveling nr. 01/2011 van 9 februari 2011, die werd gewijzigd in aanbeveling nr. 02/2015 van 25 februari 2015), waarbij het eHealth-platform in deze optreedt als verwerker van de ADSSB in diens rol van intermediaire organisatie, waarbij de coderings- en koppelingsactiviteit zich in hoofde van het eHealth-platform dient te beperken tot de opmaak van een concordantietabel tussen het INSZ en het gecodeerd INSZ, zonder dat daarbij inhoudelijke gegevens (waaronder gevoelige gezondheidsgegevens) worden samengebracht;
- de retentieduur van de gegevens is beperkt tot 2 jaar na afsluiting van het onderzoeksproject, meer bepaald tot 31 december 2020.

OM DEZE REDENEN,

Het Comité,

1° machtigt ADSSB om de hoger vermelde persoonsgegevens mee te delen aan de Stichting Kankerregister en de onderzoeksgroep Interface Demography van de VUB;

2° beslist dat deze machtiging geldt voor zover en voor zolang de voorwaarden in deze beraadslaging zijn vervuld;

3° keurt het vertrouwelijkheidscontract dat er bij hoort onder de hoger vermelde voorwaarden goed.

De Wnd. Administrateur,

De Voorzitter,

(get.) An Machtens

(get.) Gert Vermeulen