

SCSZ/07/075

BERAADSLAGING NR. 07/020 VAN 8 MEI 2007 MET BETREKKING TOT DE MEDEDELING VAN PERSOONSgegevens DOOR VERZEKERINGSINSTELLINGEN AAN DE VAKGROEP ORTHOPEDAGOGIEK VAN DE UNIVERSITEIT GENT IN HET KADER VAN EEN ONDERZOEK MET BETREKKING TOT DE ZORGTRAJECTEN VAN ETNISCH-CULTURELE MINDERHEDEN IN DE VERSLAVINGSZORG

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

Gelet op het verzoek van de Universiteit Gent van 19 februari 2007;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger.

A. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1.1. In opdracht van het Federaal Wetenschapsbeleid verricht de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent momenteel een onderzoek met betrekking tot de zorgtrajecten van etnisch-culturele minderheden in de verslavingszorg.

Dat onderzoek heeft als doel het verwerven van een groter en beter inzicht in het zorgtraject van personen met een middelenafhankelijkheidsprobleem afkomstig uit etnisch-culturele minderheden, in vergelijking met een gelijkaardige Belgische populatie.

De uiteindelijke doelstelling bestaat erin het bestaande zorgaanbod beter te kunnen afstemmen op de specifieke noden van de betrokken doelgroepen.

1.2. Bij het onderzoek zou gebruik worden gemaakt van persoonsgegevens ter beschikking gesteld door de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten, het Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten en de Landsbond van de Onafhankelijke Ziekenfondsen.

1.3. Volgende werkwijze zou worden gehanteerd.

De betrokken verzekeringsinstellingen selecteren ten behoeve van de Vakgroep Orthopedagogiek alle door hen gekende personen die in de periode van 1 januari 2004 tot en met 30 juni 2004 werden opgenomen of behandeld in een voorziening voor gespecialiseerde drughulpverlening, dat is een voorziening met een RIZIV-erkenningsnummer dat betrekking heeft op revalidatiecentra voor alcoholici en druggebruikers. Zij maken elk per betrokkene, geïdentificeerd aan de hand van een betekenisloos volgnummer, aan de Vakgroep Orthopedagogiek volgende persoonsgegevens over: het geslacht, het geboortjaar, de provincie van de woonplaats, eventueel de maand en het jaar van overlijden, de sociale toestand, het aantal dagen werkloosheid, het aantal dagen invaliditeit, het aantal dagen arbeidsongeschiktheid, het

type van geneesheer, voorziening of dienst van de behandeling, de provincie van de plaats van de behandeling, de duur van de ziekenhuisopname en de aard en de duur van de medicatieconsumptie. Deze persoonsgegevens met betrekking tot het zorgtraject worden gevraagd over een periode van één jaar vóór de vooropgestelde selectieperiode (met name 1 januari 2003 tot 31 december 2003) en één jaar na de vooropgestelde selectieperiode (met name 1 juli 2004 tot 30 juni 2005).

Elke betrokken verzekeringsinstelling houdt een lijst ter beschikking bestaande uit enerzijds de namen van de betrokkenen en anderzijds de respectieve betekenisloze volgnummers. Deze lijsten worden door elke betrokken verzekeringsinstelling afzonderlijk voorgelegd aan beëdigde vertalers uit diverse talengroepen, die op basis van de voornaam en de familienaam aanduiden of de betrokken personen al dan niet tot een etnisch-culturele minderheid behoren (er wordt met name gekeken of ze van Belgische, Turkse, Magrebijanse, Oost-Europese of andere afkomst zijn). De beëdigde vertalers zijn daarbij niet op de hoogte van de doeleinden van het onderzoek noch van de basis waarop de namenlijsten werden samengesteld. Zij verwijderen de namen van de lijsten, voegen per betekenisloos volgnummer het persoonsgegeven “*etnisch-culturele achtergrond*” (met vermelding van de betrokken categorie: Belgische, Turkse, Magrebijanse, Oost-Europese of andere afkomst) toe en bezorgen het geheel, via de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, aan de Vakgroep Orthopedagogiek, die het persoonsgegeven “*etnisch-culturele achtergrond*” door middel van het betekenisloos volgnummer toevoegt aan de overige persoonsgegevens. De naam van de betrokkenen komt onder geen beding voor op de lijsten met persoonsgegevens die aan de Vakgroep Orthopedagogiek worden overgemaakt.

De Vakgroep Orthopedagogiek merkt op dat de medewerkers die instaan voor het uitvoeren van het onderzoek zelf de lijsten met namen van de betrokkenen niet te zien zullen krijgen en dat deze lijsten onmiddellijk na de koppeling van het persoonsgegeven “*etnisch-culturele achtergrond*” met de overige persoonsgegevens zullen worden vernietigd. Voorts wordt aangehaald dat er geen enkele vorm van belangenvermenging tussen de diverse actoren bestaat.

De betrokken verzekeringsinstellingen van hun kant zullen de concordantietabel met enerzijds de identiteit van elke betrokkene en anderzijds diens betekenisloos volgnummer vernietigen zodra zij de hogervermelde persoonsgegevens aan de Vakgroep Orthopedagogiek zullen hebben overgemaakt.

- 1.4. De Vakgroep Orthopedagogiek motiveert het beroep op hogervermelde werkwijze (dat wil zeggen het gebruik maken van *persoonsgegevens* in plaats van louter *anonieme gegevens*) door te verwijzen naar het eigenlijke doel van het onderzoek: het verbeteren van de hulpverlening aan personen met middelenafhankelijkheidsproblemen afkomstig uit etnisch-culturele minderheden.

Daartoe dient de Vakgroep Orthopedagogiek een zicht te krijgen op het (individuele) traject dat betrokkenen afleggen in de hulpverlening. Bijgevolg kan niet worden volstaan met de verwerking van louter anonieme gegevens.

Gelet op het doel van het onderzoek zijn persoonsgegevens aangaande het behoren tot een etnisch-culturele minderheid noodzakelijk. Dit dient te gebeuren op basis van de naam van de betrokkenen vermits het persoonsgegeven als dusdanig niet beschikbaar is bij de hogervermelde verzekeringsinstellingen.

- 1.5. De persoonsgegevens zouden door de Vakgroep Orthopedagogiek worden bijgehouden tot de voorziene einddatum van het onderzoek, met name tot 30 juni 2008.

B. BEHANDELING VAN DE AANVRAAG

- 2.1. Het betreft een mededeling van persoonsgegevens waarvoor krachtens artikel 15, § 1, van de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid* een principiële machtiging van de afdeling sociale zekerheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid vereist is.

- 2.2. De mededeling gebeurt in twee fases.

Enerzijds delen de betrokken verzekeringsinstellingen elk aan de Vakgroep Orthopedagogiek een overzicht mee van de door hen gekende personen die in de periode van 1 januari 2004 tot en met 30 juni 2004 werden opgenomen of behandeld in een voorziening voor gespecialiseerde drughulpverlening. Per betrokkene, geïdentificeerd aan de hand van een betekenisloos volgnummer, worden enkele persoonsgegevens toegevoegd, waaronder het geslacht, het geboortjaar en de provincie van de woonplaats.

Anderzijds delen de betrokken verzekeringsinstellingen elk aan beëdigde vertalers uit diverse talengroepen een lijst mee met enerzijds de namen van de betrokkenen en anderzijds de respectieve betekenisloze volgnummers. De beëdigde vertalers duiden op de lijsten op basis van de naam van de betrokkenen aan of zij al dan niet tot een etnisch-culturele minderheid behoren (er wordt gebruik gemaakt van vijf categorieën), verwijderen de namen van de lijsten en bezorgen ze aan de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid.

Het is deze laatste die het persoonsgegeven "*etnisch-culturele achtergrond*" met het betekenisloos volgnummer van de betrokkene aan de Vakgroep Orthopedagogiek overmaakt. De Vakgroep Orthopedagogiek is dan in staat om aan de hogervermelde persoonsgegevens, ontvangen van de betrokken verzekeringsinstellingen, de etnisch-culturele achtergrond toe te voegen.

- 2.3. Het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid stelt vast dat de betrokken verzekeringsinstellingen elk aan een groep beëdigde vertalers een namenlijst zouden bezorgen opdat deze laatsten de etnisch-culturele achtergrond van betrokkenen zouden kunnen nagaan.

Voor zover deze groepen beëdigde vertalers worden beschouwd als verwerkers van de respectieve verzekeringsinstellingen dient, overeenkomstig artikel 16 van de wet van 8

december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, tussen elke opdrachtgever en elke onderaannemer een overeenkomst te worden gesloten waarin de nodige veiligheidsmaatregelen dienaangaande worden voorzien.

Het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid stelt voorts vast dat de beëdigde vertalers niet op de hoogte zouden worden gesteld van de doeleinden van het onderzoek noch van de basis waarop de namenlijsten zijn samengesteld.

Het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid stelt ten slotte vast dat elke betrokken verzekeringsinstelling de voormelde lijst afzonderlijk zou voorleggen aan de beëdigde vertalers. Dat zou echter tot gevolg hebben dat deze beëdigde vertalers per betrokkene kennis krijgen van diens lidmaatschap van deze of gene verzekeringsinstelling. Om dat te vermijden, kunnen de onderzoekers overwegen om de mededeling van de lijsten te laten gebeuren met tussenkomst van het Nationaal Intermutualistisch College, dat de onderscheiden lijsten kan samenvoegen en elke verwijzing naar de betrokken verzekeringsinstelling kan verwijderen.

- 2.4.** De uiteindelijke mededeling van gecodeerde persoonsgegevens door de betrokken verzekeringsinstellingen aan de Vakgroep Orthopedagogiek beoogt rechtmatige doeleinden, met name een onderzoek met betrekking tot de zorgtrajecten van etnisch-culturele minderheden in de verslavingszorg.

Het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid is van oordeel dat de combinatie van de mee te delen eigenlijke persoonskenmerken (het geslacht, het geboortjaar, de provincie, de sociale toestand en het al dan behoren tot een etnisch-culturele minderheid), behoudens voorkennis in hoofde van de medewerkers van de Vakgroep Orthopedagogiek (dat wil zeggen indien een medewerker persoonlijk iemand kent die aan een welbepaalde combinatie van persoonskenmerken voldoet), niet van die aard is dat ze tot een heridentificatie van de betrokkenen zou kunnen leiden.

- 2.5.** De betrokken verzekeringsinstellingen dienen het verband tussen de identiteit van elke betrokkene en diens betekenisloos volgnummer te vernietigen zodra zij de hogervermelde persoonsgegevens aan de Vakgroep Orthopedagogiek hebben overgemaakt. Zij mogen, met andere woorden, na de mededeling zelf niet langer in staat zijn om het betekenisloos volgnummer te herleiden tot de persoon op wie het betrekking heeft.

De Vakgroep Orthopedagogiek mag weliswaar de resultaten van het onderzoek aan de betrokken verzekeringsinstellingen meedelen doch enkel op een louter anonieme wijze.

Onder geen beding mag de Vakgroep Orthopedagogiek aan de betrokken verzekeringsinstellingen persoonsgegevens meedelen die hij vanwege derden (zoals de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid) heeft ontvangen.

- 2.6.** Ingevolge artikel 4 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* kan voor het verwezenlijken van een

onderzoek slechts gebruik worden gemaakt van gecodeerde persoonsgegevens indien een latere verwerking van anonieme gegevens niet de mogelijkheid biedt de historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden te verwezenlijken.

In voorliggend geval wenst de Vakgroep Orthopedagogiek de situatie van individuen op te volgen. Het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid is van oordeel dat de Vakgroep Orthopedagogiek voor het verrichten van het onderzoek geen gebruik kan maken van louter anonieme gegevens. Het gebruik van gecodeerde persoonsgegevens lijkt aldus gerechtvaardigd.

- 2.7.** De door de betrokken verzekeringsinstellingen mee te delen persoonsgegevens lijken, uitgaande van hogervermeld doeleinde, ter zake dienend en niet overmatig.

De mededeling heeft meer bepaald betrekking op volgende persoonsgegevens.

Persoonskenmerken: het geslacht, het geboortjaar, de provincie van de woonplaats, de sociale toestand, een aanduiding van het al dan niet behoren tot een etnisch-culturele minderheid en, in voorkomend geval, de maand en het jaar van overlijden.

De Vakgroep Orthopedagogiek verwacht verschillen, enerzijds tussen mannen en vrouwen, anderzijds tussen jongeren en ouderen, wat betreft de aard en de intensiteit van het zorggebruik en wenst daarom mededeling te bekomen van het geslacht en het geboortjaar van betrokkenen. Vermits de Vakgroep Orthopedagogiek een duidelijk en precies zicht wenst te hebben op de leeftijd van betrokkenen kan niet worden volstaan met de loutere mededeling van de leeftijdsklasse.

Daar er per provincie belangrijke verschillen bestaan inzake zorgaanbod verwacht de Vakgroep Orthopedagogiek een ander zorggebruik naargelang de plaats waar betrokkene woont. De woonplaats zou worden aangeduid door middel van de provincie en niet door middel van de gemeente.

De Vakgroep Orthopedagogiek wil ook nagaan welke verschillen er bestaan tussen de allochtone bevolking en de autochtone bevolking wat betreft hun sociale toestand en de mogelijke invloed daarvan op de aard van het zorggebruik.

Gelet op het uitgangspunt van het onderzoek, het in kaart brengen van de zorgtrajecten van etnisch-culturele minderheden in de verslavingszorg in vergelijking met een gelijkaardige Belgische populatie, dient ook het al dan niet behoren tot een etnisch-culturele minderheid te worden meegedeeld. Daartoe wordt gebruik gemaakt van vijf categorieën: Belgische, Turkse, Magrebijnse, Oost-Europese of andere afkomst.

Onverminderd het voorgaande heeft het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid ernstige bedenkingen met betrekking tot de voorgestelde werkwijze tot bepaling van de etnisch-culturele achtergrond. Het is van oordeel dat het bepalen van de etnisch-culturele achtergrond louter op basis van de naam en de voornaam van betrokkene afbreuk kan doen aan de wetenschappelijke waarde van de resultaten van het onderzoek.

Ten slotte vormt de eventuele aanduiding van de maand en het jaar van overlijden voor de Vakgroep Orthopedagogiek een belangrijke indicatie om de mortaliteit in deze populatie te kunnen nagaan en om eventueel aan te geven waarom het zorggebruik bij een betrokkene op een gegeven moment afloopt.

Persoonsgegevens met betrekking tot de toestand inzake sociale zekerheid: het aantal dagen werkloosheid, het aantal dagen invaliditeit en het aantal dagen arbeidsongeschiktheid. Deze persoonsgegevens geven bijkomende aanwijzingen aangaande de sociale toestand van de betrokkenen.

Persoonsgegevens met betrekking tot het zorgtraject: het type van geneesheer, voorziening of dienst van de behandeling, de provincie van de plaats van de behandeling, de duur van de ziekenhuisopname en de aard en de duur van de medicatieconsumptie.

Het type van geneesheer (specialisatie), voorziening of dienst van de behandeling is van belang daar de Vakgroep Orthopedagogiek op basis van literatuur veronderstelt dat etnisch-culturele minderheden eerder in een medisch georiënteerd zorgaanbod terecht komen en minder in langdurende residentiële behandelvormen. Bovendien wordt bij de beide groepen een ander zorgtraject verwacht, waarbij etnisch-culturele minderheden wellicht eerder via bijvoorbeeld een algemeen ziekenhuis zullen doorstromen naar de gespecialiseerde drughulpverlening, terwijl autochtone bevolkingsgroepen eerder onmiddellijk in de gespecialiseerde drughulpverlening zullen terecht komen.

De provincie van de plaats van de behandeling is van belang om te kunnen nagaan of er een verband bestaat met de provincie van de woonplaats.

Bij een ziekenhuisopname is de duur van belang daar de Vakgroep Orthopedagogiek tevens de hypothese zou onderzoeken dat etnisch-culturele minderheden inderdaad vlugger uitstromen uit een behandeling in vergelijking met autochtone groepen.

Ten slotte wil de Vakgroep Orthopedagogiek aan de hand van de aard en de duur van de medicatieconsumptie nagaan of er bij etnisch-culturele minderheden eerder sprake is van comorbiditeit, dat wil zeggen het tegelijkertijd hebben van twee of meer stoornissen of aandoeningen bij een patiënt (bijvoorbeeld aanwezigheid van psychotische symptomen), in vergelijking met autochtone bevolkingsgroepen.

- 2.8. Het gaat om een latere verwerking van gecodeerde persoonsgegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden, waardoor de bepalingen van afdeling II van hoofdstuk II 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* dienen te worden nageleefd.
- 2.9. Vermits de verwerking betrekking heeft op gecodeerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, dienen eveneens de bepalingen vervat in artikel 25 van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 te worden nageleefd.

- 2.10.** De persoonsgegevens mogen door de Vakgroep Orthopedagogiek worden bewaard zolang zij noodzakelijk zijn voor de verwezenlijking van hogervermeld onderzoek en maximaal tot 30 juni 2008. Daarna dienen zij te worden vernietigd.
- 2.11.** Het sectoraal comité van de sociale zekerheid merkt op dat ingevolge artikel 23 van het koninklijk besluit van 13 februari de resultaten van een verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden niet mogen worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokken persoon mogelijk maakt.

De resultaten van het onderzoek zullen worden verspreid onder alle geïnteresseerde personen en voorzieningen. De uitdrukkelijke bedoeling van het onderzoeksrapport is dat de betrokken overheden, voorzieningen en diensten op basis van het rapport eventuele aanpassingen kunnen doorvoeren om het zorgaanbod meer aan te passen aan de specifieke noden van personen met drugproblemen die afkomstig zijn uit etnisch-culturele minderheden.

- 2.12.** De Vakgroep Orthopedagogiek dient alle mogelijke middelen in te zetten om te vermijden dat de identiteit van de personen op wie de meegedeelde persoonsgegevens betrekking hebben, zou worden achterhaald.

In elk geval is het hem, overeenkomstig artikel 6 van het koninklijk besluit van 13 februari 2001, verboden 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 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.

- 2.13.** Alle bij het onderzoek betrokken partijen dienen bij de verwerking van de persoonsgegevens rekening te houden met de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid*, de wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens*, hun uitvoeringsbesluiten en elke andere wettelijke of reglementaire bepaling tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Om deze redenen, verleent

het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid

een machtiging aan de hogervermelde verzekeringsinstellingen om de hogervermelde gecodeerde persoonsgegevens volgens de hogervermelde modaliteiten mee te delen aan de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent in het kader van diens onderzoek met betrekking tot de zorgtrajecten van etnisch-culturele minderheden in de verslavingszorg.

Yves ROGER
Voorzitter