

**RAADGEVENDE COMMISSIE VOOR DE
BESCHERMING VAN DE
PERSOONLIJKE LEVENSSFEER**

ADVIES Nr 89 / 081 van 10 juli 1989

O. ref. : 10527 / L / A / 83

betreffende het verzoek van het Belgisch Werk tegen Kanker om, met toepassing van artikel 5, tweede lid, van de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van het Rijksregister van de natuurlijke personen, toegang te krijgen tot het Rijksregister, en om, met toepassing van artikel 8 van dezelfde wet, het identificatienummer van het Rijksregister te mogen gebruiken.

De Raadgevende Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer,
Gelet op de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van een Rijksregister van de natuurlijke personen, inzonderheid de artikelen 8 en 12 ;
Gelet op het verzoek om advies van de Minister van Justitie van 3 februari 1989 ;
Heeft op 10 juli 1989 het volgend advies gegeven :

De door de Minister van Justitie aan de Commissie gerichte vraag betreft de opportuniteit van de inwilliging van de verzoeken, terwijl "s'agissant de la légalité, ses services examinent quelles sont les possibilités de trouver une base légale à la demande".
Het is zonder meer duidelijk dat er een nauwe wisselwerking bestaat tussen de legaliteit en de opportuniteit, nu eensdeels de lege lata de opportuniteit door de wettelijke mogelijkheden wordt ingeperkt, terwijl de lege ferenda de opportuniteit van een wetswijziging wenselijk kan maken.

De verantwoordelijke voor het Nationaal Kankerregister heeft voor de Commissie een uiteenzetting gegeven - met uitleg door een statericus over de technische werking van het Kankerregister evenals over de ingebouwde veiligheidsdrempels - over de doelstellingen en verwezenlijkingen van het Nationaal Kankerregister. Die uiteenzetting en verdere gesprekken met de verantwoordelijke bevestigen dat de vraag om toegang tot het Rijksregister en gebruik van het Rijksregisternummer enkel het Nationaal Kankerregister betreft.

Het Nationaal Kankerregister werd aanvankelijk op 24 januari 1977 (bijlage Belgisch Staatsblad 30 juni 1977) opgericht als autonome Vereniging zonder Winstoogmerk.
Die vereniging werd ontbonden op 25 maart 1983 (bijlage B.S. 25 augustus 1983).

Anderzijds werden de oorspronkelijke statuten van het Belgisch Werk tegen Kanker vervangen door nieuwe statuten die na goedkeuring bij KB. van 27 april 1983 (B.S. van 28 juni 1983) gepubliceerd werden in de bijlage van het Belgisch Staatsblad van 10 mei 1984. Artikel 1 van de nieuwe statuten bepaalt o.m. dat het Belgisch Werk tegen Kanker "een register van kankergevallen in België" (bijhoudt) om aldus de mogelijkheid te bieden epidemiologische studies uit te voeren. Dit register wordt aangelegd in samenwerking met de verzekeringsinstellingen, de verschillende instellingen welke met de uitvoering van de verplichte ziekteverzekering belast zijn en met gelijkwaardige organisaties die tussenkomen in de kosten van de gezondheidszorgen".

Gelet op de rechtsvorm en de statutaire doelstellingen van het Belgisch Werk tegen Kanker is de Commissie van mening dat het Belgisch Werk tegen Kanker een instelling van belgisch recht is

die opdrachten van algemeen belang vervult in de zin van artikel 5, tweede lid, van de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van het Rijksregister van de natuurlijke personen.
Het Nationaal Kankerregister, interne deelorganisatie, vervult in het kader van het Belgisch Werk tegen Kanker opdrachten van algemeen belang.

De in voormeld artikel 1 van de nieuwe statuten van het Belgisch Werk tegen Kanker vermelde "in samenwerking met" zou, in het licht van de door de voormelde verantwoordelijke geciteerde (zie hierna) gegevensbronnen probleemstellend kunnen zijn. Artikel 8 van de wet op het Rijksregister beperkt inderdaad de mogelijke machtiging om het identificatienummer van het Rijksregister te gebruiken tot "de openbare overheden en de instellingen bedoeld bij artikel 5", wat betekent tot "de openbare overheden, de instellingen van openbaar nut bedoeld bij de wet van 16 maart 1954 betreffende de controle op sommige instellingen van openbaar nut..." en "de instellingen van Belgisch recht die opdrachten van algemeen belang vervullen en die door de Koning nominatief worden aangewezen".

Het probleem blijkt zich evenwel niet te zullen voordoen, nu de verantwoordelijke voor het Nationaal Kankerregister de omvang van de verzoeken beperkte tot niet alleen het Belgisch Werk tegen Kanker maar zelfs tot de deelorganisatie Nationaal Kankerregister ervan.

Uit de door de verantwoordelijke verstrekte toelichting blijkt dat tot op heden het Kankerregister bestaat uit gegevens verstrekt door de mutualiteiten. Het beoogde gebruik van het Rijksregisternummer kadert in het voornemen beroep te doen op andere informatiebronnen, waaronder anatomopathologische laboratoria, clinici, depistagecentra, huisartsen, overlijdensakten,... ; dergelijke bronnenveelvuldigheid zal de identificatieproblemen, o.m. dubbele registraties, die zich thans reeds voordoen, doen toenemen ; het enkel beschikken over gegevens als geslacht, geboorteplaats en -datum,... vereist een omslachtig registratiesysteem en sluit het voormelde gevaar van dubbele registraties geenszins uit, met daaruitvoortvloeiende minderbetrouwbaarheid van het register en moeilijkheid voor het volgen van de evolutie van geregistreerde kankergevallen.

Het Rijksregister blijkt essentieel nodig te zijn bij :

- het invoeren van nieuwe kankerpatiënten in het gegevensbestand om dubbele registratie te vermijden ;
- correctie van foutieve gegevens, zodat de informatiebron het geval kan identificeren ; het Rijksregisternummer wordt hiervoor geëncrypteerd (onleesbaar gemaakt met computerprogramma's).

Wat het tweede punt (correctie...) betreft moet, nu het Nationaal Kankerregister geen gebruik vraagt van het Rijksregisternummer tov. derden - wat trouwens gezien het gevaar van interconnectie van bestanden met uiterst gevoelige gegevens dient uitgesloten te worden -, de correctieprocedure erin bestaan dat de van de gegevensverstrekkers bekomen gegevens aan de Rijksregistergegevens worden getoetst en dat in voorkomend geval (vastgestelde anomalieën) het Kankerregister de rijksregistergegevens - met uitsluiting van het Rijksregisternummer - zou gebruiken tov. de gegevensverstrekkers met het uitsluitende oogmerk op die manier tot de nodige correctie te komen, waardoor - zij het via omweg - het beoogde resultaat zal bereikt worden. Aldus zouden die verstrekkers alleen in geval van onzekerheid omtrent een bepaalde persoon kennis krijgen van gegevens verkregen door toedoen van het Rijksregister, dit zonder kennis te krijgen van het Rijksregisternummer, wat het gevaar voor interconnecties in verband met de kwetsieuzen zeer gevoelige medische gegevens zou inperken.

In een volgende fase van het beheer - door het Kankerregister - van de gegevens wordt - naar de door de verantwoordelijke verstrekte toelichting - een intern volgnummer toegekend aan elk geval ; de koppeling van de identificatiegegevens - Rijksregisternummer en intern volgnummer -

wordt in onleesbare vorm geëncrypteerd en op aparte informatiedrager bewaard in een kluis ; de verdere epidemiologische en statistische verwerking van de gegevens gebeurt uitsluitend met het intern volgnummer als identificatie.

Op grond van de gegevens waarover de Commissie thans beschikt, is zij van oordeel dat er geen bezwaar bestaat tegen de toegang van het Belgisch Werk tegen Kanker tot het Rijksregister en de machtiging van die instelling tot het gebruik van het identificatienummer van het Rijksregister mits aan de volgende voorwaarden wordt voldaan :

- de toegang en de machtiging worden aan het Belgisch Werk tegen Kanker enkel verleend ten behoeve van het Nationaal Kankerregister en daarvan mag enkel gebruik gemaakt worden door de personeelsleden die daartoe wegens hun functies en binnen de perken van hun specifieke bevoegdheden door de verantwoordelijke organen van het Belgisch Werk tegen Kanker met name en schriftelijk zijn aangewezen ;
- de gegevens en het identificatienummer van het Rijksregister mogen enkel als identificatienummer gebruikt worden ; voor de gegevens die daartoe niet bijdragen, kan geen toegang verleend worden ;
- het identificatienummer van het Rijksregister mag niet gebruikt worden in betrekkingen met derden.

De Secretaris,

De Voorzitter,

A. Pipers

D. Holsters