

COMMISSIE VOOR DE
BESCHERMING VAN DE
PERSOONLIJKE LEVENSSFEER

ADVIES Nr 15 / 98 van 22 april 1998

O. ref. : 10 / A / 98 / 008

BETREFT : Toelating tot gebruik van het Rijksregisternummer door het Wetenschappelijk
Instituut Volksgezondheid - Louis Pasteur

De Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer,

Gelet op de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, inzonderheid artikel 29;

Gelet op de adviesaanvraag van de Heer Directeur-generaal L. VANNESTE, namens de Minister van Binnenlandse Zaken d.d. 20 februari 1998;

Gelet op het verslag van dhr. E. VAN HOVE;

Brengt op 22 april 1998 het volgende advies uit :

I. VOORWERP VAN DE ADVIESAANVRAAG :

Om in het kader van het screeningprogramma voor baarmoederhalskanker van de Vlaamse Gemeenschap een efficiënte recall na drie jaar mogelijk te maken wordt gevraagd om gebruik te kunnen maken van het identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ), in feite het Rijksregisternummer. Dit nummer zou door de arts die het uitstrijkje neemt worden opgevraagd bij de patiënte en medegedeeld aan het laboratorium dat de analyse doet. Deze labo s zouden tweemaandelijks de resultaten van de door hen geanalyseerde uitstrijkjes doorsturen aan het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid - Louis Pasteur (WIV) samen met de ge-encrypteerde INSZ s. Dezelfde encryptiemethode wordt ook toegepast door de Kruispuntbank. De Kruispuntbank is dus in staat om op vraag van het WIV deze vrouwen te identificeren die opnieuw uitgenodigd moeten worden voor screening, met hun actuele verblijfsgegevens. De Kruispuntbank kan deze adressenlijsten bezorgen aan de regionale instanties die belast zijn met de organisatie van de screening (momenteel de provincies), voor verzending van uitnodigingen.

II. WERKING VAN HET BAARMOEDERHALSKANKER SCREENING PROGRAMMA

Het screeningprogramma werd door de Vlaamse Gemeenschap ingesteld in 1994 als een opdracht aan de provincies met een coördinatietask voor het IHE, nu WIV. De bedoeling is alle vrouwen in de leeftijdsgroep 25 tot 64 jaar om de drie jaar uit te nodigen om een uitstrijkje te laten nemen bij een arts van hun keuze. De resultaten worden me wisselend succes verzameld door een provinciale instantie bij de laboratoria (een honderdtal) die de analyses doen, voor epidemiologisch onderzoek. De medewerking van de artsen is verre van algemeen (hierbij speelt de vraag of dit een task is voor huisartsen of gynaecologen een rol), er zijn divergente analyseprotocollen in omloop en niet alle provincies gebruiken dezelfde selectiecriteria. In feite gebeurt het overgrote deel van de uitstrijkjes buiten de logica van dit screeningsprogramma in het kader van de strikte privé-praktijk, met een hogere frequentie voor vrouwen buiten de risicogroepen. Heel wat vrouwen die een verhoogd risico hebben worden niet bereikt. Het WIV doet, vanuit haar coördinatieopdracht, met dit voorstel een waardevolle poging om orde op zaken te stellen.

III. BESPREKING :

Door het inschakelen van de Kruispuntbank probeert men voor het epidemiologisch deel van het werk privacy-problemen te vermijden. Het WIV beschikt ten allen tijde enkel over geanonimiseerde gegevens die niet langer als persoonsgegevens moeten beschouwd worden. In haar advies 04/97 van 19 februari 1997 sprak de Commissie zich in deze zin uit in het geval van het Nationaal Kankerregister dat dezelfde encryptie-techniek gebruikt. Strikt genomen beschikt het WIV ten allen tijde over de identificatie van de betrokken vrouwen vervat in het INSZ of rijksregisternummer. Het voorgestelde systeem hanteert echter wel persoonsgegevens op andere plaatsen in het gegevenscircuit dat wordt opgezet.

De vragen omtrent privacy bescherming die in dit geval rijzen zijn de volgende:

1. Kan een arts om de mededeling vragen van het INSZ en kan een arts dit nummer meedelen aan een laboratorium?
2. Kan het Rijksregister worden gebruikt om de actuele gegevens van een vrouw op te zoeken die men voor screening wenst uit te nodigen?

Kan een arts om de mededeling vragen van het INSZ en kan een arts dit nummer meedelen aan een laboratorium?

Op grond van Artikel 37 van het Koninklijk besluit houdende uitvoeringsmaatregelen inzake de sociale identiteitskaart van 22 februari 1998 zijn artsen gemachtigd om bij geneeskundige verstrekkingen gebruik te maken van de sociale identiteitskaart van de sociaal verzekerden met wie zij in contact komen en kunnen zij alle gegevens gebruiken die erop voorkomen. Iedere sociaal verzekerde is ertoe gehouden zijn sociale identiteitskaart voor te leggen op verzoek van iedere zorgverlener, die een geneeskundige verzorging verleent waarvoor de verplichte of facultatieve derdebetalingsregeling van toepassing kan zijn. Het laboratorium waarop de arts een beroep doet voor de analyse van het uitstrijkje treedt op als een medewerker in de zorgverlening en kan wettig alle gegevensbeheer doen dat nodig is om de zorgverlening optimaal te laten verlopen.

De machtiging van de arts en de verplichting van de patiënt om het INSZ mee te delen geldt echter enkel voor het vervullen van hun verplichtingen in de derdebetalingsregeling van de ziekteverzekering en niet voor andere finaliteiten zoals de organisatie van een screening. Evenmin zijn de laboratoria gemachtigd om de persoonsgegevens die zij gebruiken en genereren in het kader van een behandeling voor andere doeleinden dan de verzorging van de patiënten door de opdracht gevende arts te gebruiken.

Indien men de persoonsgegevens bekomen in het kader van een medische behandeling voor andere doeleinden dan de verzorging wenst te gebruiken, kan dit enkel met de expliciete toestemming van de betrokken persoon. In dit geval, vermits het ten dele over medische gegevens gaat, moet deze toestemming specifiek en schriftelijk zijn.

Kan het Rijksregister worden gebruikt om de actuele gegevens van een vrouw op te zoeken die men voor screening wenst uit te nodigen?

De Kruispuntbank is gerechtigd om het rijksregisternummer te gebruiken en heeft toegang tot de gegevens van het Rijksregister, voor het beheren van de gegevensstromen van de sociale zekerheid. De Wet voorziet dat deze gegevens ook aan derden kunnen overgemaakt worden, in het bijzonder voor onderzoek te dienste van de sociale zekerheid, mits gunstig advies van het Toezichtscomité. Het is echter niet voorzien dat de Kruispuntbank gegevens zou ontvangen van instellingen buiten de sociale zekerheid, deze zou verwerken en decrypteren, koppelen aan het Rijksregister en dan terug bezorgen aan externe instanties voor verdere behandeling. Deze taak, hoe verdienstelijk ook, behoort niet tot de huidige wettelijke opdracht van de Kruispuntbank. Daarenboven zou deze taak de Kruispuntbank in een kwalijk daglicht kunnen plaatsen indien achteraf zou blijken dat bepaalde personen niet gediend zijn met een recall boodschap waar zij niet om gevraagd hebben en die hen door toedoen van de Kruispuntbank bereikt. Ook hiervoor lijkt het wijselijk om de voorafgaande schriftelijke toelating van de betrokkenen te bekomen.

IV. BESLUIT :

Het voorgestelde systeem werd met zorg ontworpen om te voldoen aan de vereisten van beveiliging die zulke delicate gegevens stellen. In de huidige toestand van de regelgeving is de voorafgaande schriftelijke toestemming van de betrokkenen vereist vòòr men de gegevens verzameld in de context van een medische behandeling voor andere doeleinden zoals epidemiologisch onderzoek en een recall systeem voor verdere screening, kan gebruiken.

De Commissie is er zich van bewust dat een persoonlijke machtiging in het kader van het recall-systeem niet het beoogde doel bereikt. Indien men dit systeem effectief wil laten zijn dan is een aanpassing van de wetgeving vereist, in het bijzonder om aan de artsen en klinische laboratoria de machtiging te geven het INSZ te gebruiken voor deze doeleinden en de Kruispuntbank van de sociale zekerheid deze taken te laten waarnemen.

OM DEZE REDENEN,

Mits het voorzien, bij het eerste contact waarvoor een vrouw zich meldt, van een schriftelijke toestemming voor de verdere participatie in dit screening programma en zijn onderzoeksluik, brengt de Commissie een gunstig advies uit.

De secretaris,

De voorzitter,

(get.) M-H. BOULANGER

(get.) P. THOMAS