



ADVIES Nr 15 / 2005 van 19 oktober 2005

O. Ref. : SA2 / A / 2005 / 015

BETREFT : Ontwerp van koninklijk besluit tot regeling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt geregistreerd en via de diensten van het Rijksregister aan de betrokken artsen wordt meegedeeld.

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 (hierna "WVP"), in het bijzonder artikel 29;

Gelet op het verzoek om advies van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid op 1 augustus 2005;

Gelet op de bijkomende documenten die de Commissie heeft ontvangen :

- o Het functionele analysedocument van de FOD Volksgezondheid, per email ontvangen op 10/08/2005
- o Het verslag aan de Koning per email ontvangen van FOD Volksgezondheid op 13/09/2005
- o Het ontwerp van koninklijk besluit ontvangen van FOD Volksgezondheid op 13/09/2005

Gelet op het verslag van de heer E. Gheur,

Brengt op 19 oktober 2005 het volgend advies uit :

I. ONDERWERP VAN HET VERZOEK OM ADVIES

Het koninklijk besluit (hierna KB) is de uitvoering van het artikel 4, §1 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.

Deze bepaling machtigt de Koning vast te stellen hoe de wilsverklaring wordt opgesteld, bewaard, bevestigd of ingetrokken en via de diensten van het Rijksregister aan de betrokken artsen wordt medegedeeld.

Deze machtiging werd deels gerealiseerd in het KB van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken. Het huidig ontwerp van KB dat voor advies aan de Commissie is voorgelegd, beoogt de bijkomende vaststelling van de wijze van registratie en mededeling van de wilsverklaringen aan de betrokken artsen.

De specifieke wetgeving terzake is de volgende :

- de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie;
- het koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken;
- De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

II. HISTORIEK EN KORTE BESCHRIJVING VAN HET ONTWERP VAN KB

Krachtens de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie kan de arts, aan de voorwaarden bij wet vastgelegd en op verzoek van een belanghebbende, euthanasie toepassen. In dit geval moet de belanghebbende een verzoek tot euthanasie op schrift stellen. Dit verzoek kan ofwel opgesteld worden op het ogenblik dat de arts de euthanasie zou kunnen toepassen ofwel vooraf voor het geval dat de belanghebbende niet meer in staat zou zijn om zijn wil uit te drukken. Krachtens het artikel 4, §1 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie moet de wilsverklaring op schrift gesteld worden, opgesteld in het bijzijn van twee meerderjarige getuigen, gedateerd en ondertekend door de declarant en, in voorkomend geval, door de vertrouwensperso(ou)w(en). Dezelfde paragraaf preciseert dat de verklaring op elk moment kan worden aangepast of ingetrokken.

Het koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken, bevat als bijlage een model van wilsverklaring dat hiervoor moet worden gebruikt. Het artikel 2 van datzelfde KB bepaalt onder welke vorm de verklaring kan worden opgesteld, te weten : handgeschreven of getypt.

Opdat de verklaringen hun geldigheid zouden behouden, wordt in het artikel 3 van het KB van 2 april 2003 eveneens bepaald dat deze binnen de 5 jaar herbevestigd moeten worden. Tenslotte stipuleert het artikel 4 van het KB van 2 april 2003 dat de betrokkene op elk moment, zonder enig voorschrift, zijn wilsverklaring kan herzien of intrekken.

De Commissie heeft reeds een advies uitgebracht over het eerste ontwerp van koninklijk besluit ter uitvoering van ditzelfde artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, dat haar op 5 september 2002 werd voorgelegd door de Minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu.

Het onderwerp en de inhoud van het eerste ontwerp van koninklijk besluit ging verder dan de definitieve versie van het koninklijk besluit dat op 2 april 2003 werd goedgekeurd en gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad op 13 mei 2003, omdat dit ontwerp eveneens de vastlegging beoogde van de wijze van registratie en mededeling aan de betrokken artsen van de wilsverklaring, terwijl de definitieve versie van het KB van 2 april 2003 zich beperkt tot een model van verklaring.

Het ontwerp koninklijk besluit dat voor advies aan de Commissie is voorgelegd, vervolledigt dus de maatregelen die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie door te voorzien in de wijze van registratie en mededeling van de wilsverklaring.

Uit artikel 1 van het ontwerp van KB kan worden opgemaakt dat de registratie van de wilsverklaring geen verplichting is maar een recht dat aan het oordeel van de betrokkene wordt overgelaten. Artikel 1 bepaalt inderdaad dat de handelingsbekwame meerderjarige of de ontvoogde minderjarige “kan zich voor de registratie ervan (wilsverklaring betreffende euthanasie, nvdv) tot het gemeentebestuur van zijn woonplaats wenden”. Elke persoon die een wilsverklaring wil afleggen betreffende euthanasie kan dus andere middelen aanwenden om deze te bewaren en ze te gelegener tijd bekend te maken. Deze verklaring moet evenwel worden opgesteld conform het KB van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd of ingetrokken. Dit blijkt bovendien uit het verslag aan de Koning.

De registratieprocedure, zoals beschreven in het voorliggend ontwerp van KB, moet beschouwd worden als een bijkomende dienstverlening opdat de betrokkenen er te gelegener tijd zeker van kunnen zijn dat hun wil bekend wordt gemaakt via een neutraal kanaal. (Het zou kunnen dat de behandelende arts (van de familie) of de naasten niet dezelfde overtuiging hebben en bijgevolg niet in staat zijn de informatie door te geven aan de behandelende arts (diegene die men verzoekt euthanasie toe te passen). Het belangrijkste voordeel voor de declarant bestaat hierin dat er een document bestaat dat, in voorkomend geval, tegenstelbaar is aan de medegedeelde berichten van de naasten of de huisarts, berichten die onbetrouwbaar zijn omdat ze ingegeven kunnen zijn door persoonlijke belangen of levensovertuigingen. Deze rechten van de declarant worden in de wet ter sprake gebracht met name door de arts die weigert euthanasie toe te passen, te verplichten het medisch dossier door te geven aan een andere arts (zie artikel 14 van de wet).

Er blijkt uit artikel 2, §2, 2^{de} lid van het ontwerp van KB dat het gemeentebestuur de wilsverklaring doorgeeft aan de Federale Controle en Evaluatiecommissie inzake euthanasie die het bewaart.

Uit voorliggend ontwerp van KB volgt dat de registratie en de mededeling van de wilsverklaring betreffende de euthanasie als volgt gebeuren :

1. In ontvangst nemen van de wilsverklaring betreffende de euthanasie door de ambtenaar van de burgerlijke stand en **het coderen** ervan **door** de gemeente (artikel 1, §2 van het ontwerp en het functionele analysedocument waarvan hierboven sprake).
2. Doorgifte door het betrokken gemeentebestuur aan de FOD Volksgezondheid via tussenkomst van de diensten van het Rijksregister waarvan sprake in artikel 2, §1 van het ontwerp. Over welk soort tussenkomst van de diensten van het Rijksregister het gaat, wordt echter niet nader omschreven in het ontwerp van KB maar wel in het verslag aan de Koning (zie hierna opmerkingen over dit punt).
3. Bewaring van het bericht in een gegevensbank die zich bevindt bij de FOD Volksgezondheid. Dit bericht herneemt hoofdzakelijk de inhoud van de wilsverklaring betreffende de euthanasie die de declarant aan het gemeentebestuur van zijn woonplaats heeft overhandigd (art. 2, §2 van het ontwerp). De Commissie vestigt de aandacht erop dat het begrip ‘bericht’ ambigu is en dat deze uitdrukkelijk zou moeten worden geformuleerd.
4. Verzending door de FOD Volksgezondheid aan het betrokken gemeentebestuur van een ontvangstbevestiging van de geregistreerde gegevens in de gegevensbank (art. 3, 1^{ste} lid van het project).
5. Bewaring van de basisdocumenten van de wilsverklaring betreffende de euthanasie (originele wilsverklaring ingevuld door de declarant) bij de Federale Controle en Evaluatiecommissie inzake euthanasie.
6. Afgifte aan de declarant van een afschrift van de wilsverklaring, van een visum voorzien door de ambtenaar van de burgerlijke stand en van een ontvangstbevestiging komende van de FOD Volksgezondheid die de informatie herneemt die door de FOD Volksgezondheid is opgeslagen.

7. Raadpleging van de centrale gegevensbank van de berichten "wilsverklaringen euthanasie" die zich bevindt bij de FOD Volksgezondheid, door de behandelende arts die met een potentieel geval van euthanasie geconfronteerd wordt en die door de aangeduide meerderjarige vertrouwensperso(o)n(en) in kennis werd gesteld van een wilsverklaring van een mogelijk verzoek om euthanasie (artikel 4 §1 van de wet betreffende de euthanasie en het artikel 4 van het ontwerp van koninklijk besluit).

III. INLEIDING

Na inzage van dit ontwerp van KB merkt de Commissie op dat men zich hier op een soort van kruispunt bevindt van het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer in de brede zin (het persoonlijk zelfbeschikkingsrecht) en de bescherming van persoonsgegevens.

Eenzijds spruit het recht van een persoon om zijn leven te leiden zoals hij het wil (begrip persoonlijke vrijheid) en in deze context een beslissing te nemen met betrekking tot het einde van zijn leven, komt voort uit het recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer in de zin van artikel 8 van de Europese Conventie voor Rechten van de Mens, zoals geïnterpreteerd door de jurisprudentie van het Europees Hof voor Rechten van de Mens (arrest *Pretty c. Groot-Brittannië* van 29/4/2002).

Anderzijds, in de huidige context waar het interconnectievermogen steeds belangrijker wordt, dringen zich specifieke maatregelen op naargelang de aard van de gegevens, de technische omstandigheden, de kosten die deze maatregelen met zich meebrengen en de potentiële risico's. Deze beschermingsmaatregelen gelden zowel de informatie zelf, de wilsuiting als de te verwerken persoonsgegevens.

Uit de Europese teksten en de jurisprudentie van het Europees Hof van de Rechten van de Mens (arrest *Rotaru* van 4 mei 200) vloeit voort dat een wet die de verwerking van persoonsgegevens regelt, het volgend moet bepalen :

- Het soort informatie dat op schrift kan gesteld worden.
- De categorieën van personen waarover men informatie kan verzamelen.
- De omstandigheden waarin verwerkingen van gegevens zich kunnen voordoen.
- De personen die het recht hebben om de geregistreerde gegevens te raadplegen.
- De uiterste bewaartijd van de gegevens.

IV. WETTELIJKE BASIS EN NOODZAKELIJKE MACHTIGING

1. Wettelijke basis

Gelet op de rechtmatigheidsvoorwaarde van de verwerkingen (artikel 5 WVP) en het wettelijkheidsbeginsel (artikel 4, §1, 1° van de WVP), lijkt het bestaan van een voldoende wettige basis die conform is aan de voorwaarden van de jurisprudentie van het Europees Hof van de Rechten van de Mens een noodzakelijke voorwaarde om de rechtmatigheid van de verwerkingen van persoonsgegevens te evalueren.

De wet betreffende de euthanasie, het KB van 2 april 2003 waarvan sprake hierboven en het voorliggend ontwerp van KB, vormen in het kader van een wilsverklaring betreffende de euthanasie de wettelijke basis voor de verwerkingen van de persoonsgegevens, verricht ter uitvoering van het artikel 4 van de wet betreffende de euthanasie.

2. Noodzakelijke machtiging

In het geanalyseerd ontwerp van KB speelt het Rijksregister een dominerende rol. Er blijkt uit het verslag aan de Koning dat die rol zowel bestaat uit een technische tussenkomst (rol van tussenpersoon omdat de gemeenten gebruik maken van de "lijnverbinding" die geïnstalleerd is tussen de gemeenten van het Rijk en het Rijksregister) als uit een actieve tussenkomst bij de verwerking van gegevens (invoeging van de gegevens komende uit het Rijksregister op het ogenblik van mededeling ervan door de gemeente aan de FOD Volksgezondheid. Het gaat om gegevens als de naam, voornaam, geboortedatum en geslacht ; volgens het verslag aan de Koning gebeurt deze invoeging vanaf het ogenblik dat het rijksregisternummer door de gemeenteambtenaar ingebracht wordt in het informatiesysteem van de gemeente).

Krachtens de artikelen 5, 8 en 16, 12° van de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van een Rijksregister van de natuurlijke personen (hierna de wet van 8 augustus 1983), is een machtiging vereist van het sectoraal comité voor het Rijksregister :

- voor toegang tot de informatiegegevens van het Rijksregister waarvan sprake in artikel 2, §1 van het ontwerp van KB, hetzij de namen en voornamen, de geboortedatum.
- Voor het gebruik van het Rijksregisternummer.
- Om de gemeenten te verplichten om aan de openbare diensten bedoeld in artikel 5 van de wet van 8 augustus 1983, via het Rijksregister, andere gegevens te verstrekken dan deze vermeld in artikel 3 van de wet van 8 augustus 1983 (in casu de informatie over de wilsverklaring betreffende de euthanasie). De aldus verstrekte gegevens (ingezameld via het formulier tot aangifte van een wilsbeschikking inzake euthanasie) worden niet bewaard in het Rijksregister.

Opdat het sectoraal comité gebruik zou kunnen maken van de mogelijkheid, aangeboden door het artikel 16, 12° van de wet van 8 augustus 1983, is het krachtens voornoemd artikel noodzakelijk dat een wet, een decreet, een ordonnantie of een reglementaire bepaling (genomen krachtens een wet, decreet of een ordonnantie), voorafgaandelijk de mededeling voorschrijft van de informatiegegevens, andere dan deze vermeld in artikel 3 van de wet van 8 augustus 1983, door de gemeenten van het Rijk aan een bepaalde dienst (in casu FOD Volksgezondheid).

Het voorliggend ontwerp van KB vormt bijgevolg de noodzakelijk voorafgaandelijke wettelijke basis aangezien noch de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie noch het voormeld KB van 2 april 2003 de tussenkomst van de gemeenten regelt in het kader van een wilsverklaring betreffende de euthanasie.

V. AARD VAN DE GEGEVENS EN DE VERWERKING IN DE ZIN VAN DE WVP

1. Verwerking met toepassing van de WVP als gevolg

De verschillende fases die resulteren in een registratie en in een mededeling van de wilsverklaring aan de betrokken artsen zijn verwerkingen in de zin van artikel 1, §2 van de WVP.

Uit de informatie die de Commissie heeft bekomen bij de FOD Volksgezondheid (verslag aan de Koning en functionele analysedocument over de registratie van de wilsverklaring betreffende de euthanasie ontvangen per email van de FOD Volksgezondheid op 10/08/2005) blijkt dat de verwerking van gegevens die beoogd wordt door onderhavig ontwerp van KB kan opgesplitst worden in verschillende bewerkingen , te weten :

1. Ontvangst van de wilsverklaring betreffende de euthanasie door de ambtenaar van de burgerlijke stand en de inbrenging ervan in het informatiesysteem van de gemeente (artikel 1, §2 van het ontwerp en het functionele analysedocument waarvan hierboven sprake). De tekst van het artikel 1, §2 van het ontwerp spreekt van "het betreffende document". Wat bedoelt de tekst van het ontwerp van KB met zijn artikel 1, §2 met de term "het betreffende document"? De Commissie kan rederlijkerwijze denken dat het

ontwerp verwijst naar de ingevulde wilsverklaring waarvan het model als bijlage aan het KB van 2 april 2003 werd toegevoegd. Het zou echter beter zijn mocht de tekst van het ontwerp van KB in dit opzicht preciezer zijn en uitdrukkelijk verwijzen naar de "wilsverklaring" of ten minste naar "het betreffende document, bedoeld in artikel 1, §1 van het ontwerp van KB".

2. Doorgifte van het bericht waarvan sprake in artikel 2, §1 van het ontwerp van KB door het gemeentebestuur naar de FOD Volksgezondheid via de diensten van het Rijksregister, voor zover deze tussenkomst gemachtigd zou zijn door het sectoraal comité voor het Rijksregister en volgens de voorwaarden vastgelegd door deze laatste.
3. Bewaring van dit bericht in een gegevensbank bij de FOD Volksgezondheid (art. 2, §2).
4. Verzending van een ontvangstbevestiging van de geregistreerde gegevens in de databank door de FOD Volksgezondheid naar het gemeentebestuur (art. 3, 1^{ste} lid), een document dat samen met een door de ambtenaar van de burgerlijke stand gevisieerd afschrift van de wilsverklaring aan de declarant wordt overhandigd.
5. De eventuele raadpleging door de behandelende arts, die geconfronteerd wordt met een mogelijk geval van euthanasie, van de databank van de berichten "wilsverklaringen euthanasie" bij de FOD Volksgezondheid (artikel 4).
6. De bewaring van het **papieren** document dat als basis diende voor de registratie (de tekst van het KB zou explicieter moeten zijn en verwijzen naar de wilsbeschikking waarvan sprake in artikel 1 van het ontwerp van KB) door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake euthanasie.

Uit de stukken, ontvangen van de FOD Volksgezondheid blijkt dat de bewerkingen met de gegevens die werden opgesomd onder de punten 1 tot 5, bewerkingen zijn die gebeuren aan de hand van geautomatiseerde procedures. Wat de bewerking bedoeld onder punt 6 betreft, kan de Commissie rederlijkerwijze denken dat het zal gaan om de verwerking van at om een bestand in de zin van artikel 1, §3 van de WVP.

2. **Aard van de gegevens**

Zoals de Commissie zich reeds heeft uitgesproken in haar voormeld advies nr. 39/2002 van 16 september 2002, zijn de gegevens die de wilsverklaring betreffende de euthanasie bevatten, persoonsgegevens in de zin van artikel 1, §1 van de WVP.

Gegevens die betrekking hebben op de gezondheid zijn, volgens artikel 7 van de WVP, alle persoonsgegevens van de betrokkene betreffende de gezondheidstoestand in het verleden, in het heden en in de toekomst. De Commissie is van mening dat de informatie zelf van de wilsverklaring betreffende de euthanasie een gezondheidsgegeven betreft, vermits deze wilsverklaring kan resulteren in een medische handeling betreffende de gezondheid, te weten de euthanasie zelf.

Meer nog, de gegevens die in rubriek II B facultatief moeten ingevuld worden, vormen eveneens gezondheidsgegevens (beschrijving van het fysiek onvermogen van de declarant om zelf de verklaring op te stellen en te ondertekenen, gestaafd met een bijgevoegd medisch attest).

Overigens, het feit dat de wilsverklaring onder bepaalde omstandigheden bij het medisch dossier wordt gevoegd en het feit dat deze gegevens onder het beroepsgeheim vallen, zijn duidelijke tekenen van de bijzondere bescherming die de wetgever eraan heeft willen toekennen.

Krachtens artikel 7 van de WVP, is de verwerking verboden van persoonsgegevens die betrekking hebben op de gezondheid. Paragraaf 2 van artikel 7 heft dit verbod op in specifieke gevallen, met name wanneer de verwerking om redenen van zwaarwegend algemeen belang verplicht wordt door of krachtens een wet, een decreet of ordonnantie of wanneer de betrokkene zijn schriftelijke toestemming heeft gegeven voor dergelijke verwerking met dien verstande dat deze toestemming te allen tijde door de betrokkene kan worden ingetrokken.

Bovendien moeten er bijzondere voorzorgsmaatregelen worden genomen bij de verwerking van dergelijke gegevens. Met het oog hierop bepaalt het koninklijk besluit van 13 februari 2001 ter uitvoering van de WVP in zijn artikel 25 de bijkomende maatregelen die de verantwoordelijke voor de verwerking moet nemen bij de verwerking van gezondheidsgegevens, te weten :

- aanwijzing van de categorieën en hoedanigheid van personen die toegang hebben tot de gegevens en een lijst van deze personen ter beschikking stellen van de Commissie.
- Erover waken dat de aangewezen personen door een wettelijke of statutaire verplichting of contractuele bepaling gehouden zijn het vertrouwelijk karakter van de bedoelde gegevens in acht nemen.
- Bij de kennisgeving, vereist krachtens artikel 9 van de WVP of in de aangifte bedoeld in artikel 17 van de WVP, melding maken van de wettelijke basis op grond waarvan de verwerking van gezondheidsgegevens is toegestaan.

De Commissie vestigt de aandacht erop dat artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie de wettelijke basis vormt voor de verwerking van gezondheidsgegevens.

Derhalve, en teneinde de vereisten van het voormeld koninklijk besluit van 13 februari 2001 en het arrest van het Europees hof voor de Rechten van de Mens betreffende de voorzienbaarheid en de kenmerken die een wet betreffende de verwerking van persoonsgegevens moet bevatten (Arrest Rotaru) in acht te kunnen nemen, zou het beter zijn om de voormelde wettelijke basis te vervolledigen door :

- de categorieën en de hoedanigheid van de personen aan te wijzen die toegang tot de gegevens zullen hebben;
- de garantie te bieden dat een lijst van deze personen ter beschikking van de Commissie wordt gesteld;
- de garantie te bieden dat er, in toepassing van artikel 12 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, organisatorische maatregelen worden genomen betreffende de vertrouwelijkheid van de gegevens. In dit opzicht verwijst de Commissie naar het hoofdstuk 10 van dit advies.

VI. FINALITEIT, PROPORTIONALITEIT EN RECHTMATIGHEID VAN DE VERWERKING

1. Finaliteitsbeginsel

Krachtens artikel 4, §1, 2° van de WVP moeten de persoonsgegevens voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden te worden verkregen en niet verder te worden verwerkt op een wijze, die rekening houdend met alle relevante factoren, met name met de redelijke verwachtingen van de betrokkene en met de toepasselijke wettelijke en reglementaire bepalingen, onverenigbaar is met die doeleinden.

Hoewel het wenselijk ware geweest dat de finaliteit(en) van de verwerking expliciet vermeld werden in de wet, gaat de Commissie uit van het principe dat het KB moet geïnterpreteerd worden in het licht van de wet waarbij men zich moet baseren op de finaliteiten van de wet zoals deze vermeld werden in de voorbereidende werkzaamheden, te weten:

- «de ongeneeslijke patiënt, met alle eerbied voor zijn individuele autonomie, de waarborg te bieden dat zijn euthanasieverzoek ingewilligd zal worden;
- de arts die geconfronteerd wordt met een euthanasieverzoek dat voldoet aan de in deze wet vastgestelde voorwaarden, rechtszekerheid te bieden;»¹

2. Proportionaliteitsbeginsel en rechtmatigheid

Onverminderd het standpunt van het sectoraal comité voor het Rijksregister, stelt de Commissie zich in dit stadium vragen rond de rechtvaardiging van de tussenkomst van het Rijksregister voor zover het verslag aan de Koning aan het Rijksregister een rol toekent van simpel tussenpersoon terwijl gepreciseerd wordt dat het gaat om een actieve rol : aanvulling en bijwerking van de

¹ Parlementair document van de Senaat nr. 2-244/1, zitting 1999/2000, blz.2

gegevens en archivering van de sporen van raadpleging door de gemeenten. De aanvullingen en de bijwerking van de gegevens zouden in principe moeten plaatsvinden op verzoek van de FOD Volksgezondheid in het kader van de machtigingsvoorwaarden van het sectoraal comité voor het Rijksregister. Wat de opsporing betreft, beschouwt de Commissie elke archivering door het Rijksregister van informatie die voortvloeit uit een wilsverklaring als niet relevant en onrechtmatig. De opsporing door de FOD Volksgezondheid zou meer aangewezen zijn in die zin dat het de Controlecommissie "euthanasie" zou toelaten om controles te verrichten en statistieken op te maken, zoals haar dat door de wet betreffende de euthanasie werd opgelegd.

Hoewel het gebruik van het technisch netwerk van het Rijksregister om technische bruikbaarheids- en veiligheidsredenen zou kunnen gerechtvaardigd worden, zou hiertoe eveneens een specifiek VPN-netwerk kunnen opgericht worden tussen de gemeenten en de FOD Volksgezondheid.

Mocht er, omwille van bruikbaarheids- en veiligheidsredenen, geopteerd worden voor het gebruik van het technisch netwerk van het Rijksregister, is het van belang dat geen enkel gegeven dat werd verkregen in het kader van een verwerking, zoals bedoeld in het ontwerp van KB, of enig informatiespoor hierover wordt bewaard in het Rijksregister en dit ongeacht het niveau ervan.

VII. KWALITEIT VAN DE GEGEVENS

1. *Relevantie en toereikendheid van de gegevens ten opzichte van het finaliteitsbeginsel*

Krachtens artikel 4, §1, 3° van de WVP, moeten de persoonsgegevens toereikend zijn, relevant en niet overmatig ten opzichte van de doeleinden waarvoor ze werden verkregen. Bijgevolg moeten in het kader van een wilsverklaring inzake euthanasie de geregistreerde en medegedeelde gegevens geanalyseerd worden in functie van het doeleinde van deze verwerkingen.

Verschiedende soorten gegevens worden hieronder beschreven in vijf contexten. Mits voorbehoud van datgene wat gezegd wordt over het Rijksregisternummer omdat de Commissie hierover weinig opmerkingen heeft te formuleren.

a) Aan de hand van het formulier ingewonnen informatie

- Rijksregisternummer, naam, voornamen, geboortedatum en –plaats, geslacht, volledig adres en hoofdverblijfplaats van de persoon die de wilsverklaring heeft afgelegd, van de getuigen en in voorkomend geval van de persoon die de wilsverklaring opstelde en van de vertrouwensperso(o)n(en).
- Eventuele graad van verwantschap, telefoonnummer van de getuigen, in voorkomend geval van de persoon die de wilsverklaring opstelde en/of van de vertrouwensperso(o)n(en).

Het verzamelen van deze gegevens is relevant om de gemeenteburgemeester in de mogelijkheid te stellen over te gaan tot de formele identiteitscontrole waarvan sprake in het verslag aan de Koning en het bericht op te sturen waarvan sprake in artikel 2, § 1 van het ontwerp van KB. Bovendien verplicht de toepassing van de wet betreffende de euthanasie het kennen van eventuele banden van verwantschap voor het uitvoeren van formele controles. De Commissie is evenwel van mening dat het telefoonnummer van de getuigen en/of vertrouwensperso(o)n(en) geen relevant gegeven is.

b) Informatie door de gemeenten doorgegeven aan de FOD Volksgezondheid na tussenkomst van het Rijksregister:

- Datum en uur van registratie van de wilsverklaring door de gemeente, NIS-code van de gemeente

- Rijksregisternummer, naam, voornamen, geboortedatum en geslacht van de persoon die de wilsverklaring heeft afgelegd, in voorkomend geval van de persoon die de wilsverklaring opstelde en van de vertrouwensperso(o)n(en).
- Voorwerp van de wilsverklaring
- Datum van de wilsverklaring

c) In de databank van de FOD Volksgezondheid geregistreerde en bewaarde gegevens

- Gegevens opgenomen onder het punt b)

d) Informatie meegedeeld bij wijze van ontvangstbevestiging aan de declarant en/of opsteller:

- Kopie van de originele wilsverklaring, geïllustreerd door de gemeenteambtenaar
- Een gedrukt document dat de gegevens weergeeft die daadwerkelijk opgeslagen zijn bij de FOD Volksgezondheid (zonder vermelding van de identificatienummers van het Rijksregister), dit document doet dienst als ontvangstbevestiging door de FOD Volksgezondheid.

e) Informatie die meegedeeld wordt aan de arts die euthanasie overweegt:

- Naam, voornamen, geslacht en hoofdverblijfplaats van de patiënt
- Voorwerp en datum van elke geregistreerde wilsverklaring (historiek van alle wilsverklaringen die de patiënt heeft laten registreren)
- Naam, voornamen, geslacht, hoofdverblijfplaats, eventuele datum van overlijden van de vertrouwensperso(o)n(en) en/of de opsteller (in voorkomend geval)

2. Nauwkeurige en zo nodig bijgewerkte gegevens

Uit artikel 4, §1, 4° van de WVP blijkt dat de persoonsgegevens nauwkeurig moeten zijn en zo nodig, moeten worden bijgewerkt. Gelet op artikel 16, §2, 1° berust de verplichting tot het bijwerken van de gegevens bij de verantwoordelijke voor de verwerking of, in voorkomend geval, bij zijn vertegenwoordiger in België.

a) Nauwkeurigheid van de gegevens

De verantwoordelijke voor de verwerking is er toe gehouden de verstrekte gegevens nauwkeurig te verwerken en er voor te zorgen dat de gegevens die op papier werden meegedeeld nauwkeurig worden omgezet naar een elektronisch formaat.

b) Bijwerking van de gegevens

De verantwoordelijke voor de verwerking moet zich eveneens haasten om de gegevens bij te werken. Wanneer een persoon een nieuwe wilsverklaring indient bij de gemeente met het oog op wijziging, bevestiging of intrekking van een eerdere verklaring, dient hij erover te waken dat zijn bestand correct wordt bijgewerkt.

Verder dan de vragen die strikt gebonden zijn aan de verwerking van persoonsgegevens en gelet op de algemene filosofie van het systeem dat werd ingesteld door het KB van 2003 en het onderhavig ontwerp, bestaat het gevaar op het ontstaan van praktische problemen verbonden aan het feit dat er rekening wordt gehouden met de evolutie van de wil van de patiënt. Inderdaad, de registratie van de verklaringen zoals voorzien in het ontwerp, is facultatief, zowel wat betreft de vraag tot euthanasie als voor de bevestiging, de herziening of de intrekking. De betrokken artsen lopen aldus het risico in de onmogelijkheid te verkeren de actuele wens te kennen van een patiënt die een tweede wilsverklaring zou hebben opgesteld zonder deze te laten registreren bij de gemeente.

Het is wenselijk de gemeenten te sensibiliseren opdat zij de personen die een verklaring afleggen in voorkomend geval zouden wijzen op het belang van de bijwerking, via dezelfde weg, van hun eerder afgelegde wilsverklaringen (intrekking, bevestiging, herziening).

3. Bewaringstermijn

Artikel 4. §1, 5° van de WVP bepaalt dat persoonsgegevens niet langer mogen bewaard worden dan noodzakelijk is voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij werden verkregen.

Wat dit betreft merkt de Commissie op dat het ontwerp van KB geen enkele bewaringstermijn afbakent, noch wat betreft het origineel formulier dat bewaard wordt bij de Federale Controlecommissie, noch voor de elektronische gegevens van de databank.

Los van de gegevens op papieren drager waarvan de archivering voor langere duur mogelijk is, zou het voorliggend ontwerp van KB moeten vermelden dat na het overlijden van de persoon die de verklaring heeft afgelegd, de uitwissing van de elektronische gegevens vereist is binnen een termijn die de tijd niet overschrijdt die noodzakelijk is voor de indiening van een eventueel beroep bij de Hoven en Rechtbanken.

Ingeval van intrekking van een wilsverklaring stelt de Commissie zich vragen over de opportuniteit om enkel de vermelding dat een vroegere wilsverklaring effectief werd ingetrokken op elektronische drager te bewaren.

VIII. TRANSPARANTIEBEGINSEL

Eens het (de) doeleinde(n) is (zijn) vastgelegd dient de verantwoordelijke voor de verwerking zich van de transparantie van de verwerking te vergewissen. Vanuit dit oogpunt zou het ontwerp van KB de naam van de verantwoordelijke voor de verwerking uitdrukkelijk moeten vermelden in zijn dispositief (cfr infra bij punt VIII) zodat de betrokken personen zouden weten tot wie zij zich moeten wenden voor het uitoefenen van hun rechten in toepassing van de WVP.

Het is eveneens belangrijk dat de burgers zouden geïnformeerd worden over de manier(en) waarop de gegevens, die zij in het kader van een wilsverklaring inzake euthanasie aan de gemeente meedelen, zullen verwerkt worden. Wat dit betreft zou het ontwerp van KB duidelijker moeten zijn, ondermeer over de rol van de diensten van het Rijksregister, over het bestaan van een koppeling tussen de informatiesystemen van de gemeenten, de FOD Volksgezondheid en het Rijksregister en dit zonder afbreuk te doen aan de uitreiking door het sectoraal comité voor het Rijksregister van een machtiging onder bepaalde voorwaarden.

Tevens zou een precisering van de finaliteiten in het KB voor de betrokken persoon de verzekering inhouden dat de gegevens enkel zouden gebruikt worden om de arts te informeren die geconfronteerd wordt met zijn geval van euthanasie.

Tevens zou, in voorkomend geval, aan de verantwoordelijke voor de verwerking moeten worden opgedragen om bij tussenkomst van de gemeenten en/of de Federale Controle- en Evaluatiecommissie, de betrokken personen te informeren over de identiteit van de verantwoordelijke voor de verwerking, de doeleinden van de verwerking, het bestaan van een recht op toegang en verbetering, de ontvangers van de gegevens (artikel 9 van de WVP).

IX. VERANTWOORDELIJKE VOOR DE VERWERKING

Het artikel 1, §4, 1^{ste} lid van de WVP definieert de verantwoordelijke voor de verwerking als volgt: "de natuurlijke persoon of de rechtspersoon, de feitelijke vereniging of het openbaar bestuur (verstaan) die alleen of samen met anderen het doel en de middelen voor de verwerking van persoonsgegevens bepaalt." Het tweede lid van hetzelfde artikel voegt hier nog aan toe "Indien het doel en de middelen voor de verwerking door of krachtens een wet, een decreet of een

ordonnantie zijn bepaald, is de verantwoordelijke voor de verwerking de natuurlijke persoon, de rechtspersoon, de feitelijke vereniging of het openbaar bestuur die door of krachtens de wet, het decreet of de ordonnantie als de voor de verwerking verantwoordelijke wordt aangewezen". Deze definitie is de letterlijke omzetting van de definitie, opgenomen in de Richtlijn 95/46/EG van 24 oktober 1995 van het Europees Parlement en de Raad betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrij verkeer van die gegevens. Uit wat voorafgaat en uit artikel 5, 1^{ste} lid, e) van de WVP volgt dat ieder door de overheid genomen wettelijke voorschrift waarin de verwerking van persoonsgegevens wordt gereguleerd, de verantwoordelijke voor de verwerking, die door de wettekst wordt beoogd, uitdrukkelijk in het dispositief moet vaststellen. In de schoot van de Staat gaat het hier hetzij om een administratie, hetzij om een departement. Deze zal duidelijk geïdentificeerd worden en de verschillende verplichtingen aanvaarden die worden opgelegd door de WVP, waaronder: aangifte, kennisgeving, vaststelling en vestiging van de veiligheidsmaatregelen en maatregelen om het recht op toegang in de praktijk mogelijk te maken. Dit is des te belangrijker om een betere transparantie te verzekeren alsook om de betrokken personen toe te laten hun rechten uit te oefenen die voortvloeien uit de WVP (artikelen 9 tot 15bis). Het ontwerp van KB dat aan de Commissie voor advies wordt voorgelegd blijft in gebreke op dit vlak. Is het de FOD Volksgezondheid en dit voor de verschillende beoogde bewerkingen, gaande van de registratie van de wilsbeschikkingen tot hun archivering?

Een uitdrukkelijke vaststelling in de wet van de verantwoordelijke voor de verwerking vloeit eveneens indirect voort uit de rechtspraak van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens volgens dewelke een tussenkomst in het recht op het privé-leven in toepassing van een wet, overeenkomstig artikel 8.2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, mogelijk moet zijn op basis van een toegankelijke en voorzienbare wet. Volgens het Hof is een norm voorzienbaar vanaf het ogenblik dat deze is opgesteld met een zodanige nauwkeurigheid dat eenieder zijn gedrag erop kan afstemmen. Dit wordt ter sprake gebracht in paragraaf 55 van het voormelde arrest Rotaru « Concernant l'exigence de prévisibilité, la Cour rappelle qu'une norme est « prévisible » lorsqu'elle est rédigée avec assez de précision pour permettre à toute personne, en s'entourant au besoin de conseils éclairés, de régler sa conduite ». Het Hof heeft met de volgende termen het belang van dit concept inzake geheim toezicht verwoord: « la Cour rappelle qu'à ses yeux le membre de phrase « prévue par la loi » ne se borne pas à renvoyer au droit interne, mais concerne aussi la qualité de la « loi » ; il la veut compatible avec la prééminence du droit, mentionnée dans le préambule de la Convention. » (nvdv. vrije vertaling vermits geen officiële vertaling beschikbaar) : « Het Hof herinnert eraan dat volgens haar de zinsnede « voorzien door de wet » niet enkel verwijst naar het intern recht maar eveneens naar de hoedanigheid van de « wet » ; dit beoogt de verenigbaarheid met de preëminentie van het recht, vermeld in de inleiding van het Verdrag. » Het Hof voegt hier in haar paragraaf 55 aan toe « qu'il convient d'examiner la « qualité » des normes juridiques (...) en recherchant en particulier si le droit interne fixe(ait) avec une précision suffisante les conditions dans lesquelles les pouvoirs publics (en l'espèce le SRI) peuvent mémoriser et utiliser des informations relatives à la vie privée (du requérant). » (nvdv. vrije vertaling, mits geen officiële vertaling beschikbaar) « dat het aangewezen is de « kwaliteit » van de juridische normen te onderzoeken (...) door meer in het bijzonder uit te zoeken of het intern recht op een voldoende precieze wijze de voorwaarden vastlegt (vastlegde) waaronder een openbare overheid (in dit geval de SRI) gegevens betreffende het privé-leven (van de eiser) mag opslaan en gebruiken. »

Gelet op wat voorafgaat en op het feit dat de verantwoordelijke voor de verwerking een hoeksteen is van de WVP, meent de Commissie dat de uitdrukkelijke vaststelling van de naam van de verantwoordelijke voor de verwerking moet opgenomen worden in het dispositief van het ontwerp van KB, zodat deze wettelijke bepaling beantwoordt aan de door de wet vereiste voorzienbaarheid die tevens bevestigd wordt door de rechtspraak van het Hof.

X. VERPLICHTE BEVEILIGING

Uit artikel 16, § 2, 3, 4 van de WVP blijkt dat de verantwoordelijke voor de verwerking in het kader van de verwerking onderworpen is aan verplichtingen inzake beveiliging en vertrouwelijkheid.

Er moeten ondermeer technische en organisatorische maatregelen worden genomen om de gegevens te beschermen. Het vereiste beschermingsniveau varieert in functie van de gegevens, de hieraan verbonden kosten, de stand van de techniek en de potentiële risico's.

Indien de verwerkte gegevens ook gezondheidsgegevens bevatten en de toegang voor de artsen gebeurt via een internetapplicatie, is het absoluut noodzakelijk dat een gepast beveiligingsniveau wordt verzekerd. De Commissie merkt op dat het ontwerp van KB technische en organisatorische maatregelen zou moeten opleggen die rekening houden met de aard van de gegevens en de potentiële risico's teneinde de vertrouwelijkheid, de integriteit en de beschikbaarheid van de gegevens te waarborgen, zowel bij het doorgeven van de gegevens als bij hun archivering .

Voor het overige, gelet enerzijds op het mogelijke belangenconflict verduidelijkt onder punt III en anderzijds op de aard van de opgenomen gegevens, te weten gegevens met betrekking tot de gezondheid, acht de Commissie het absoluut noodzakelijk dat het ontwerp van KB de toegang tot de gegevensbank inzake euthanasie zou beperken tot personen die expliciet worden vastgesteld in het ontwerp van KB.

De Commissie benadrukt meer bepaald de noodzaak om alle personen die aan het verklaringsproces deelnemen individueel en expliciet in te lichten over de toepasselijkheid van het artikel 458 van het Strafwetboek (in toepassing van artikel 12 van de euthanasiewet). Meer specifiek moet deze informatie gericht worden aan het gemeentepersoneel dat tussenkomt in de procedure, aan het personeel van het Rijksregister en aan het personeel van de FOD Volksgezondheid.

Bovendien, wanneer aan de Commissie een aanvraag tot machtiging om toegang te verkrijgen tot het Rijksregister wordt gericht, is het raadzaam dat een veiligheidsconsulent door de FOD Volksgezondheid wordt aangesteld en dat eveneens een veiligheidsplan aan de Commissie wordt meegedeeld overeenkomstig de artikelen 10 en 11 van de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van een Rijksregister van de natuurlijke personen en artikel 16 van de WVP.

De volmacht die door artikel 4 van de wet betreffende de euthanasie verleend wordt aan de Koning slaat eveneens op de mededeling van de gegevens, opgenomen in de wilsverklaring inzake euthanasie, aan de betrokken artsen via de diensten van het Rijksregister. De Commissie merkt op dat het ontwerp van KB op dit punt in gebreke blijft. Artikel 4 van het ontwerp van KB bepaalt enerzijds enkel dat de betrokken arts zich wendt tot de FOD Volksgezondheid en anderzijds de in dit raam aan de betrokken arts meegedeelde informatie. De modaliteiten en voorwaarden van de mededeling aan de betrokken artsen zou dus moeten verduidelijkt worden in de beschikking van het KB: Welke artsen, onder welke voorwaarden, met welke middelen, ingeval van een webapplicatie, via welke zoekcriteria? Indien het ontwerp op dit punt niet wordt aangepast zal de FOD Volksgezondheid hen onmogelijk de bij artikel 4 bedoelde gegevens kunnen meedelen bij gebrek aan een wettelijke basis.

Het zou eveneens passend zijn mocht het ontwerp van KB bepalen dat iedere raadpleging van de databank "euthanasie" getraceerd zou worden (logfile) en meegedeeld zou worden aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie, die werd opgericht door de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, zodat een controle zou kunnen uitgeoefend worden op de toegang tot de databank "euthanasie".

OM DEZE REDENEN,

Overwegende dat de hiernavolgende elementen door de auteur van het ontwerp van KB dat aan de beoordeling van de Commissie wordt voorgelegd, in aanmerking zouden moeten genomen worden, brengt de Commissie, gezien de huidige stand van het ontwerp een ongunstig advies uit :

- De verantwoordelijke voor de verwerking bepalen (Cfr punt IX van de redenen)
- De bewaartermijn van de gegevens vaststellen alsook het ogenblik waarop hun schrapping is vereist (Cfr punt VII, 3 van de redenen);
- De modaliteiten en voorwaarden voor raadpleging van de gegevens door de betrokken arts vaststellen *rationae materiae* et *rationae temporis* (met welke zoekcriteria?, moment waarop raadpleging door de arts kan worden toegestaan, inrichting van een systeem dat algemene opzoeken onmogelijk maakt...) (Cfr punt V, 2 van de redenen);
- De categorieën en functies van personen bepalen die toegang hebben tot de gegevens (toegang beperkt *rationae personae* : voor de betrokken arts, voor de ambtenaren van de FOD Volksgezondheid volgens een vastgesteld niveau en enkel indien noodzakelijk voor de uitoefening van hun functie, de Federale controle- en evaluatiecommissie inzake euthanasie in de uitoefening van haar opdracht...); erin voorzien dat de lijst vermeld in vorig punt ter beschikking wordt gesteld van de Commissie (cfr. punt V, 2 van de redenen)
- Verduidelijken dat de logfiles van de beschikbaar gestelde servers zullen meegedeeld worden aan de Federale controle- en evaluatiecommissie inzake euthanasie (Cfr punt X van de redenen);
- Opleggen dat maatregelen worden genomen inzake beveiliging van de gegevens teneinde de vertrouwelijkheid, de integriteit en de beschikbaarheid van de gegevens te verzekeren bij hun doorgifte en hun archivering; dit zowel op technisch als organisatorisch vlak (bijvoorbeeld aan de hand van een codering van de gegevens) (Cfr punt VII, 2 in fine en punt X van de redenen).

Voor het overige zou het aangewezen zijn dat in voorkomend geval enkel van de diensten van het Rijksregister gebruik zou gemaakt worden voor het bijwerken van de gegevens door de FOD Volksgezondheid op het ogenblik van de mededeling aan de betrokken arts en voor de formele controle door de ambtenaar van de burgerlijke stand van de gemeente bij ontvangst van de wilsbeschikking (CFR punt VI, 2 van de redenen)

Mocht er, omwille van bruikbaarheids- en veiligheidsredenen, geopteerd worden voor het gebruik van het technisch netwerk van het Rijksregister, is het van belang dat geen enkel gegeven dat werd verkregen in het kader van een verwerking, zoals bedoeld in het ontwerp van KB, of enig informatiespoor hierover wordt bewaard in het Rijksregister en dit ongeacht het niveau ervan.

De administrateur,

De voorzitter,

(get.) Jo BARET

(get.) Michel PARISSÉ