



Advies nr. 20/2008 van 11 juni 2008

Betreft: Adviesaanvraag inzake het gebruik van data voor andere doeleinden dan waarvoor deze oorspronkelijk verzameld werden (A/08/001)

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), inzonderheid artikel 29;

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 "KB van 13 februari 2001");

Gelet op het verzoek om advies van de Vlaams minister van Economie, Ondernemen, Wetenschap, Innovatie en Buitenlandse Handel, ontvangen op 3/01/2008;

Gelet op het verslag van de heer Frank Schuermans;

Brengt op 11/06/2008 het volgend advies uit:

I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1. Anders dan de strikte titel van de adviesaanvraag laat vermoeden wenst de Vlaams minister van Economie, Ondernemen, Wetenschap, Innovatie en Buitenlandse Handel niet alleen te weten of data, met name gegevens uit de administratieve databanken van de 5 Vlaamse universiteiten en gegevens van financieringsinstellingen die mobiliteitsbeurzen uitreiken mogen worden gebruikt voor andere doeleinden dan waarvoor deze oorspronkelijk verzameld werden, met name voor het uitvoeren van de onderzoeksdoelstellingen van SOOI-UGent, maar ook of SOOI-UGent het identificatienummer van het Rijksregisternummer mag gebruiken om die administratieve databestanden te koppelen voor het uitvoeren van die onderzoeksdoelstellingen en of SOOI-UGent voor het uitvoeren van die onderzoeksdoelstellingen is vrijgesteld van de informatieplicht verbonden aan het gebruik van die persoonsgegevens.

II. CONTEXT VAN DE AANVRAAG

2. SOOI-UGent heeft van de Vlaamse Regering de opdracht gekregen om de doctoraatsproductie in Vlaanderen, de intersectorale en internationale mobiliteit van onderzoekers en de beïnvloedende factoren van een doctoraatsdiploma op de carrière van doctorandi op de arbeidsmarkt, op een meer permanente basis op te volgen.

3. Om bovenstaande wetenschappelijke opdracht uit te voeren, zal SOOI-UGent gebruik maken van persoonsgegevens uit bestaande databanken van de betrokken Vlaamse universiteiten en financieringsinstellingen (bv. FWO, BAEF, ...): doctoraats- en personeelsdatabanken, naamlijsten van onderzoekers die met een beurs naar het buitenland gaan en buitenlandse onderzoekers die met een beurs naar een Vlaamse universiteit komen. Het gaat dus om de inzameling van persoonsgegevens afkomstig uit gegevensbanken die met een niet-wetenschappelijk doel werden aangelegd (o.a. administratie).

4. Deze databestanden zullen door SOOI-UGENT worden gekoppeld tot één databestand met betrekking tot "Human Resources in Research Flanders (HRRF)". Vervolgens zullen op basis van dit databestand de nodige indicatoren ontwikkeld worden die het beleid mee ondersteunen.

5. SOOI-UGent heeft eerder een aanvraag ingediend tot machtiging voor het gebruik van het rijksregisternummer om de administratieve databestanden te koppelen. In eerste instantie beraadslaagde het Sectoraal comité van het Rijksregister negatief (10 oktober 2007). In tweede instantie, op basis van een herziene aanvraag, schortte het Comité de behandeling van deze nieuwe aanvraag op (12 december 2007) in afwachting van het advies van de Commissie.

6. Ongeacht de vraag of de administratieve databestanden gekoppeld worden aan de hand van het Rijksregisternummer, blijft de vraag of SOOI-UGent toelating mag krijgen tot het eigenlijke gebruik van de administratieve databanken van de universiteiten en de financieringsinstellingen teneinde de HRRF-databank te kunnen ontwikkelen, beheren en analyseren.

7. Bovendien is er de vraag naar de vrijwaring van SOOI-UGent van de informatieplicht verbonden aan het gebruik van de persoonsgegevens.

8. Om tegemoet te komen aan de privacy-aspecten die verbonden zijn met het uitvoeren van dit project ontwikkelde SOOI-UGent een ethische code en een dataprotocol. De ethische code bevat een aantal ethische gedragsregels die door SOOI-UGent gevolgd zullen worden. In het dataprotocol wordt voor elke stap in de verzameling en verwerking van de persoonsgegevens beschreven welke maatregelen genomen worden ter bescherming van de privacy van de betrokkenen. Beide documenten zullen SOOI-UGent in staat stellen om de persoonsgegevens met de meeste zorg te behandelen en de privacy van de betrokkenen veilig te stellen.

III. ANTECEDENTEN

9. De adviesaanvraag van de Minister kwam reeds aan bod op de plenaire zitting van de Commissie van 27 februari 2008. De conclusie van deze bespreking luidde toen dat, gelet op een aantal onduidelijkheden die de Commissie verhinderden zich met volle kennis van zaken uit te spreken, een delegatie van SOOI-UGent zou worden ontvangen, ten einde het project nog eens in al zijn details toe te komen lichten. Dit laatste gebeurde op 21 mei 2008 en bleek een zeer nuttige oefening.

10. De finaliteit van het onderzoek, de vereiste methodologie, de veiligheid en bewaking van de privacy en de proportionaliteit van het opzet werden nog eens helder uiteengezet.

11. Er bleken bovendien aanpassingen te zijn doorgevoerd in vergelijking met de onderhavige adviesaanvraag van de Minister (en zijn bijlagen) en zeker in vergelijking met het dossier dat initieel werd voorgelegd aan het Sectoraal comité van het Rijksregister op 24 augustus 2007:

- Beperkingen in omvang van gevraagde gegevens
 - Studentendatabestanden: enkel als academische aanstelling¹
 - ATP-databestand: enkel als reeds academische aanstelling of doctoraatsdiploma²
 - Periode: vanaf 1990 i.p.v. 1984³
 - Afwezigheden: geaggregeerd niveau (persoonlijke reden – internationale mobiliteit)⁴
 - Financierende instellingen (bv. FWO): uitgesteld in tijd⁵
- Versterking van de beveiligingsprocedure
 - Automatisch logboek
 - Beperking toegang niet geanonimiseerde databank
 - Verkenning mogelijkheid tot oprichting commissie wetenschappelijke integriteit
- Het Departement Economie, Wetenschap en Innovatie van de Vlaamse Overheid krijgt net als de consortiumpartners toegang tot de geanonimiseerde databank.

¹ Oorspronkelijk waren de gegevens van de afgestudeerden tweede cyclus niet beperkt tot de kernvariabelen voor het onderzoek en tot die afgestudeerden die naderhand een aanstelling kregen aan de universiteit.

² Enkel de gegevens van twee groepen binnen het databestand Administratief en Technisch Personeel worden opgevraagd: personeelsleden met een administratief-technische aanstelling volgend op een academische aanstelling (ten einde niet-academische carrières van doctorandi binnen een academisch milieu in kaart te brengen) of personeelsleden met een administratief-technische aanstelling die een doctoraatstitel hebben (ten einde doctorandi die voor een beperkte tijd overstappen naar een administratief statuut -wanneer hun doctoraatsbeurs afloopt en de onderzoeksgroep nog financiering ter beschikking heeft om hun aanstelling voor een bepaalde tijd te verlengen- in kaart te brengen).

³ De zeer uitgebreide tijdsreeks vanaf 1984 wordt verlaten en men start vanaf 1990. Dit betekent een inkrimping van het databestand naar personen met 5000 à 10.000 eenheden.

⁴ Het betreft hier enkel de afwezigheden van minimum één maand. Afwezigheden zoals persoonlijke redenen zullen gebruikt worden voor onderzoek naar (eventuele) gendergerelateerde onderbrekingen op de doctoraatsproductie en loopbaan van onderzoekers. Afwezigheden omwille van een wetenschappelijke opdracht in het buitenland geven een idee van de internationale mobiliteit van onderzoekers.

⁵ De administratieve databanken van de universiteiten werden onvoldoende geacht om de internationale mobiliteit (inkomende en uitgaande) van onderzoekers in kaart te brengen. Vandaar dat oorspronkelijk ook de databanken van financieringsinstanties van mobiliteitsbeurzen zouden worden bevraagd.

12. Er bleek verder dat er in dit dossier eigenlijk een onderscheid⁶ moet worden gemaakt tussen twee grote verwerkingen met twee autonome verantwoordelijken voor de verwerking, ook al wonen ze onder hetzelfde dak (SOOI-UGent). De eerste verwerking gebeurt daarbij door de koppelingscel van SOOI en bestaat erin de niet-gecodeerde persoonsgegevens (identificatiegegevens, incl. rijksregisternummer, nationaliteitsgegevens, studieverleden, aanstellingsgegevens en afwezigheden) betreffende de volledige populatie uit de administratieve databanken van de Vlaamse universiteiten (ingeschreven en behaalde doctoraten, academisch en wetenschappelijk personeel, administratief en technisch personeel volgend op een academische aanstelling of indien beschikkend over een doctoraatstitel) samen te brengen, te koppelen en te anonimiseren alvorens de data over te dragen aan de onderzoekscel van SOOI. De tweede verwerking gebeurt dan door de onderzoekscel van SOOI en bestaat in de verdere wetenschappelijke en/of statistische analyse en studie van de door de koppelingscel aangeleverde geanonimiseerde informatie. Er is dus sprake van een barrière tussen de koppelingscel en de onderzoekscel (terwijl deze 'chinese muur' tussen koppelingscel en onderzoekscel binnen SOOI-UGent niet met zoveel woorden in de adviesaanvraag werd gemaakt).

13. Er bleek voorts dat de survey⁷ van de prospecten uit doelgroep los zou staan van de analyse van gegevens uit de administratieve bestanden (terwijl in de brief van 30 november 2007 van SOOI-UGent er nog sprake was van een eventuele koppeling van surveygegevens aan administratieve gegevens).

14. Op vraag of er niet kon worden gewerkt op een subpopulatie stelden de vertegenwoordigers van SOOI dat voor de ontwikkeling van 100% correcte indicatoren er moet gewerkt worden op exhaustieve gegevens. De aard van de indicatoren die ontwikkeld moeten worden vragen retrospectief, longitudinaal en populatie-onderzoek:

- Retrospectief om de carrières van huidige doctors te kunnen traceren;
- Longitudinaal om effecten van beleidsmaatregelen te kunnen nagaan;
- Populatie-onderzoek om indicatoren te ontwikkelen die geen schattingsfout kennen en die toelaten om ook zeer kleine groepen (bvb. vrouwelijke doctors binnen de farmaceutische wetenschappen) te kunnen opvolgen.

⁶ Vooral de twijfels over de proportionaliteit van de gegevensverzameling door SOOI-UGent (het onderscheid tussen de koppelingscel en de onderzoekscel binnen SOOI-UGent was op dat moment nog niet met zoveel woorden gemaakt geworden) noopte het Sectoraal comité van het Rijksregister ertoe haar herzieningsbeslissing op te schorten en de zaak eerst voor te (laten) leggen aan de Commissie vanuit haar algemene adviesbevoegdheid.

⁷ Door middel van een survey wil de onderzoekscel SOOI-UGent meer gedetailleerde informatie m.b.t. het doctoraatstraject en de (verwachte) verdere professionele carrière verzamelen. Hierbij zal o.a. aan bod komen: verwachtingen, evaluatie van het doctoraatsproces en de arbeidsomstandigheden, participatie aan wetenschappelijke activiteiten, internationale mobiliteit, carrièreplannen, reden van vertrek, gezin-werk balans, enz.

Aanlevering van data vanaf 1990 (zou betrekking hebben op 35000 à 40000 personen) is noodzakelijk voor SOOI-UGent om volledige carrières in kaart te kunnen brengen.

15. De Commissie neem akte van al deze verduidelijkingen en/of aanpassingen die op zich reeds grotendeels tegemoet komen aan een aantal vragen of reserves die de Commissie mondeling had geuit tijdens de bespreking van de adviesaanvraag op 27 februari 2008 en die haar deden besluiten tot het voorafgaandelijk ontvangen van een delegatie van SOOI-UGent.

IV. ONDERZOEK VAN DE AANVRAAG

Wettelijk basis van de verwerking

16. De WVP voorziet in artikel 4, § 1, 2°, tweede zin WVP de latere verwerking voor wetenschappelijke, historische of statistische doeleinden van persoonsgegevens die voor een ander doel zijn verzameld.

17. De latere verwerking van persoonsgegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden wordt geacht in overeenstemming te zijn met artikel 4, § 1, 2°, tweede zin WVP wanneer zij wordt verricht onder de voorwaarden gesteld in hoofdstuk II van het KB van 13 februari 2001.

18. In hoofdstuk II van het KB van 13 februari 2001 worden de waarborgen bepaald die de toepassing van artikel 4, § 1, 2°, tweede zin van de WVP vereisen. Deze richtlijnen vrijwaren de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen bij de latere verwerking van persoonsgegevens.

19. Dit is nodig omdat, voor de betrokken personen, de latere verwerking meer risico's inhoudt dan de primaire verzameling van gegevens. De primaire verzameling van gegevens biedt de betrokken persoon een zekere controle over de verzameling van de gegevens aangezien hij kan weigeren bepaalde gegevens kenbaar te maken. Bij de secundaire verzameling van gegevens of, anders gesteld, de latere verwerking van gegevens, verliest de betrokken persoon deze controle. Gegevens verzameld voor zeer onderscheiden doeleinden worden gekoppeld waardoor nieuwe gegevens betreffende die persoon ontstaan zonder dat hij controle heeft over dit proces.

20. De ratio legis van voornoemd KB⁸ bestaat erin te vermijden dat, indien de persoonsgegevens afkomstig zijn van meerdere gegevensverstrekkers (in casu de verschillende universiteiten), de codering of in casu de anonimisering zou gebeuren door dezelfde personen die de latere verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden uitvoeren (in casu de onderzoekscel SOOI). Deze taak moet daarentegen opgenomen worden door een intermediaire organisatie (hier weliswaar opgenomen door de koppelingscel van SOOI, zie verder hierna).

21. Dat de codering of in casu de anonimisering van de persoonsgegevens moet gebeuren door een van de ontvanger voldoende onafhankelijke intermediaire organisatie vloeit ook voort uit artikel 4, § 1, 3° van de WVP (verbod om gegevens met een hogere graad aan identificatie mee te delen dan nodig voor het eigenlijke onderzoek) en artikel 16 WVP (verbod van disseminatie van gegevens die niet noodzakelijk zijn voor het eigenlijke onderzoek), met name om ervoor te zorgen dat de bestemming van de informatie niet beschikt over meer (persoons)gegevens dan strikt nodig is om de vooropgestelde historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden te bereiken. Indien het de onderzoekscel zou toegestaan worden de persoonsgegevens eerst zelf als dusdanig secundair in te zamelen bij de verschillende gegevensleveranciers onder de verplichting ze na de koppeling zelf te anonimiseren uiterlijk op het moment dat wordt overgegaan tot de verdere verwerking ervan voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden, zou dit een gewettigde vrees doen ontstaan dat er helemaal niet wordt geanonimiseerd tijdens de eigenlijke verwerking voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden, maar enkel bv. bij de rapportage van de onderzoeksresultaten aan derden. Anders gesteld, bij ontstentenis van een intermediaire organisatie zou de anonimisering alleen gedaan kunnen worden door de onderzoekscel zelf, wat elk relevant en beschermend effect van de anonimisering zou teniet doen.

Finaliteit van de verwerking

Door de koppelingscel

22. Door persoonsgegevens van de universiteiten samen te brengen en te koppelen die dit voorheen niet waren heeft de koppelingscel per definitie, en in tegenstelling tot de verschillende gegevensleveranciers, een volledige kijk op de loopbanen van de betrokkenen en dus zicht op eventuele interuniversitaire mobiliteit, hetgeen net één van de onderzoeksdoelstellingen van het

⁸ Strikt gezien spreekt het KB (artikel 10) maar van een verplichte interventie van een intermediaire organisatie (die optreedt als een (nieuwe) verantwoordelijke voor de verwerking) bij codering van gegevens. Zulke verplichte interventie kan in het kader van anonimisering van persoonsgegevens niettemin ook afdwingbaar worden gemaakt onder de notie proportionaliteit en veiligheid uit de WVP zelf (zie ook randnummer 21).

project is. Tevens worden de universiteiten niet bijkomend belast, want zij moeten enkel hun bestanden met ongecodeerde gegevens vanaf 1990 (en hun jaarlijkse updates tot aan het einde van het SOOI-project) leveren aan de koppelingscel, die zelf instaat voor het koppelen en anonimiseren.

23. De Commissie wijst er wel op dat de koppelingscel een autonome verantwoordelijke voor de verwerking is (en geen verwerker voor de verschillende dataleveranciers), en daardoor dus een eigen verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid heeft onder de WVP. Daarom zal de verantwoordelijke voor de koppeling een aantal passende waarborgen, onder andere inzake kwaliteit, moeten bieden zowel bij het koppelen van de gegevens tot een ongecodeerde databank, als bij het anonimiseren van de gegevens ten behoeve van de studiedoeleinden van de onderzoekscel. Volgens de ratio legis van het KB⁹ betekent dit dat de intermediaire organisatie onder meer moet nagaan of de verwerkte gegevens relevant zijn, aangifte moet doen van de verwerking bij de Commissie waarbij onder meer opgave moet worden gedaan van de categorie van verwerkte gegevens, van de categorie van ontvangers aan wie zij worden verstrekt, van de waarborgen bij mededeling aan derden, alsook een beschrijving moet worden gegeven van de veiligheidsmaatregelen. Wel moet de intermediaire organisatie de betrokkenen niet in kennis stellen volgens de ratio legis van het KB (de te anonimiseren gegevens zijn niet gevoelig in de zin van de artikelen 6 t.e.m. 8 WVP). Bovendien kan men nog stellen dat dit laatste onevenredig veel moeite zou kosten vanuit de WVP zelf (De verantwoordelijke voor de verwerking wordt van de kennisgeving vrijgesteld wanneer, met name voor statistische doeleinden of voor historisch of wetenschappelijk onderzoek, de kennisgeving aan de betrokkene onevenredig veel moeite kost).

24. Indien de koppelingscel SOOI-UGent vasthoudt om de administratieve databestanden van de universiteiten te koppelen en up te daten aan de hand van het rijksregisternummer zal eerst een positieve machtiging van het Sectoraal comité van het Rijksregister moeten verkregen worden. Het Sectoraal comité van het Rijksregister zal de (herzienings)aanvraag opnieuw ten gronde opnemen, ook wat de levering betreft van de rijksregisternummers van de betrokkenen door de universiteiten aan de koppelingscel, nadat onderhavig advies is verstrekt geworden.

⁹ Cfr. voetnoot 8.

Door de onderzoekscel

25. De verwerking, het wetenschappelijk onderzoek door de onderzoekscel SOOI-UGent, bestaat erin de doctoraatsproductie in Vlaanderen, de intersectorale en internationale mobiliteit van onderzoekers en de beïnvloedende factoren van een doctoraatsdiploma op de carrière van doctorandi op de arbeidsmarkt, op een meer permanente basis op te volgen op basis van de door de koppelingsscel aangeleverde anonieme gegevens. Meer bepaald zal de onderzoekscel SOOI-UGent indicatoren ontwikkelen omtrent doctoraatsproductie en academische carrières en mobiliteit van doctors:

- Doctoraatsrendement
- Doorstroom + doorstroomtijd van junior over senior naar ZAP
- Loopbaanveranderingen
- Mobiliteitsstappen in een academische carrière

26. Finaal doel is het ondersteunen en evalueren van beleidsmaatregelen, bvb. het verbeteren van de doctoraatsefficiëntie. Het bevorderen van de interuniversitaire mobiliteit van onderzoekers, een beleidsmaatregel van de Vlaamse Regering, moet evident worden ondersteund door gedegen wetenschappelijk en statistisch onderzoek.

27. Het Sectoraal comité van het Rijksregister stelde in haar herzieningsbeslissing van 12 december 2007 dat de onderzoeksdoelstellingen van SOOI-UGent, en meer in het bijzonder de resultaten ervan, het algemeen belang kunnen dienen.

28. Het is zeker ook zo dat het onderzoek een welbepaald, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigd doel nastreeft in de zin van artikel 4 WVP. Dit wordt overigens erkend door het voormeld Comité in dezelfde beraadslaging.

Proportionaliteit van de verwerking*Door de koppelingsscel*

29. Gelet op het feit dat persoonsgegevens afkomstig zijn van meerdere gegevensverstrekkers (verschillende universiteiten), zal het idealiter in de schoot van een externe trusted third party zijn dat de data zullen moeten worden samengebracht, en aldaar worden gekoppeld en geanonimiseerd, alvorens te worden meegedeeld aan de verantwoordelijke voor de latere verwerking (onderzoekscel SOOI-UGent).

30. In casu gebeurt de koppeling van de gegevens evenwel niet door een externe derde, maar intern, met name door een aparte koppelingscel binnen SOOI-UGent zelf. De argumenten van SOOI-Gent hiertoe zijn de volgende:

- Veiligheid
 - o Een externe derde kan op geen enkele manier meer veiligheid garanderen dan momenteel uitgewerkt door SOOI-UGent.
 - o Integendeel: het risico op de niet-bescherming van de privacy is groter want er is geen controle op de wijze waarop deze externe organisatie werkt. Er zijn immers geen criteria noch is er sprake van een accreditatie van dergelijke externe derden.
- Kwaliteit
 - o Een externe derde bezit geen inhoudelijke expertise en loopt daardoor meer kans op fouten bij cleaning en koppeling.
 - o De jaarlijks terugkerende koppeling vereist een erg grote afhankelijkheid van de bereidheid en beschikbaarheid van de externe derde. Bovendien werd tijdens de bijeenkomst tussen de Commissie en de sociaal wetenschappelijke wereld (op 28-04-2008) door een lid van de Commissie aangehaald dat een externe derde voornamelijk nut heeft bij eenmalige koppelingen en niet bij jaarlijks terugkerende koppelingen.
- Opportuniteit
 - o De complexiteit van de samenwerking verhoogt: de externe 'derde' moet volledig als partner betrokken worden in de methodologie, de samenwerking en het protocol van het onderzoek.
 - o De procedures voor de aanmaak van de databank zullen vertragen: vooraleer een externe derde bereid gevonden wordt om deze opdracht – die jaarlijks terugkeert en een grote omvang heeft – uit te voeren, zal te veel tijd verstrijken opdat het steunpunt zijn beleidsopdracht nog naar behoren zal kunnen vervullen.

31. De Commissie neemt akte van deze argumenten, maar deze procedure doet bij de Commissie niettemin de vraag rijzen naar de vereiste van voldoende onafhankelijkheid van de koppelingscel ten overstaan van de onderzoekscel, ook al wordt er een externe controle op het "intern" koppelingsproces gesuggereerd door de SOOI-vertegenwoordigers voor wie een dergelijke veiligheidsprocedure zelfs nog betere kwaliteitsgaranties en controlegaranties kan bieden dan werken met een intermediaire organisatie, waarvoor immers geen accreditatie- of controleprocedures bestaan. De Commissie onderschrijft deze suggestie van externe controle op het "intern" koppelingsproces en verzoekt dat dit ook effectief wordt georganiseerd voor het project dat voorligt. Om een voldoende onafhankelijkheid te hebben is de Commissie niettemin van oordeel dat

voor het project dat voorligt, SOOI-UGent nu reeds zou moeten beginnen met de oprichting van een echte trusted third party, welke de taak van de interne koppelingscel dan zou overnemen binnen het jaar¹⁰. Maar in afwachting daarvan kan dus heden al gestart worden met de interne koppeling (weliswaar met externe controle, zoals gesuggereerd), mits de interne koppelingscel bovendien wordt beheerd door een orgaan waarin de leveranciers van de informatie en vooral de soorten personen waarop de informatie betrekking heeft, vertegenwoordigd zijn¹¹. In casu zou in bedoeld orgaan dus eenheden van elke onderzochte populatie per universiteit moeten zetelen. Alleen een dergelijke samenstelling zou -in afwachting van de oprichting binnen het jaar van een specifieke trusted third party voor het SOOI-onderzoeksproject en, nog later, van een algemene trusted third party voor alle toekomstige academische onderzoeksprojecten- kunnen leiden tot een gerechtvaardigd vertrouwen van de personen waarover persoonsgegevens worden verwerkt en zou kunnen verhinderen dat de koppelingscel, in geval van belangenconflicten, in de verleiding komt het belang van de onderzoekscel of van zichzelf te laten primeren op de wettelijke waarborgen inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de personen waarover gegevens worden verwerkt. Een dergelijke samenstelling zal in casu garant staan voor een gedegen anonimisering van de gegevens ten behoeve van de eigenlijke studie door de onderzoekscel.

32. Bovendien wijst de Commissie voor de goede orde nog op volgende verplichtingen die in haar ogen zouden moeten gelden voor de verantwoordelijke voor de koppeling:

- mag in geen geval de gegevens die hij in het kader van zijn koppelingsopdracht verwerkt heeft, overmaken aan andere derden dan de onderzoekscel;
- moet de gegevens vernietigen die hem door de universiteiten werden bezorgd, zodra hij zijn koppelingsopdracht heeft vervuld;
- mag enkel speciaal door hem aangeduide personen toegang verlenen tot de gegevens die het voorwerp uitmaken van koppeling;
- moet een lijst opstellen van deze personen die hij op eventueel verzoek van de Commissie moet kunnen voorleggen;
- moet alle technische middelen aanwenden om een mogelijke identificatie van de betrokken personen door de onderzoekscel onmogelijk te maken. De graad van anonimisering moet dusdanig zijn dat de onderzoekscel niet over de mogelijkheid beschikt om verkregen informatie zelf terug in verband te brengen met een geïdentificeerd of identificeerbaar persoon.

¹⁰ Op nog langere termijn denkt de Commissie aan de noodzaak tot oprichting van een interuniversitaire intermediaire organisatie voor alle soorten academische onderzoeksprojecten op persoonsgegevens.

¹¹ Zie in dezelfde zin het advies 02/2007 advies van 17 januari 2007 betreffende het ontwerp van koninklijk besluit houdende bepaling van de regels volgens welke bepaalde ziekenhuisgegevens moeten worden medegedeeld aan de Minister die de Volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heeft (randnummers 47 en volgende).

Door de onderzoekscel

33. De Commissie wijst dienaangaande op artikel 4, § 1, 3° WVP en het cascadesysteem van hoofdstuk II van het KB van 13 februari 2001.

34. Een verantwoordelijke voor de (latere) verwerking (hier onderzoekscel SOOI-UGent) mag enkel die gegevens verwerken die toereikend, ter zake dienend en niet overmatig zijn. Hoofdstuk II van het KB van 13 februari 2001 voorziet in een hiërarchie van de soorten gegevens die mogen worden verwerkt voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden. Indien het mogelijk blijkt het onderzoek met anonieme gegevens te doen, moet de onderzoeker zich daartoe beperken. Volgens de vertegenwoordigers van SOOI is het databestand op basis waarvan de onderzoekscel zal werken een anoniem databestand, aangezien er geen sleutel wordt aangemaakt om van de geanonimiseerde databank terug te keren naar de niet-geanonimiseerde databestanden. Het is volgens hen dus onmogelijk om de data terug te brengen tot identificeerbare personen.

35. Indien, ten behoeve van de verdere analyse door de onderzoekscel, de persoonsgegevens volledig geanonimiseerd kunnen worden door de koppelingcel, kan de overdracht van data door de koppelingcel aan de onderzoekscel zonder meer, want het gaat dan niet langer over een doorgifte van persoonsgegevens onder de WVP.

36. Om elk misverstand ter zake te vermijden wenst de Commissie wel te onderstrepen dat de afwezigheid van een dergelijke sleutel niet belet dat, indien de koppelingcel ruim of gemakkelijk gekende gegevens niet voldoende zou vervagen, de onderzoekscel wel degelijk persoonsgegevens zou ontvangen in de zin van de WVP. Pas indien de onderzoekscel door de inzet van normale middelen geen band kan leggen naar een geïndividualiseerde fysieke persoon betreft het anonieme gegevens. De door de Commissie gesuggereerde samenstelling van het orgaan dat de koppelingcel beheert, zal er borg voor staan dat de thans vooropgestelde 'anonimisering' in de lijn zal liggen van de wettelijke betekenis van het woord 'anoniem' in de WVP en de Europese Richtlijn 95/46.

Veiligheid van de verwerking

37. De Commissie neem er akte van dat een veiligheidsprocedure werd uitgewerkt op diverse niveaus, nl.:

- SOOI-UGent
 - o Beveiliging op niveau van de verwerking
 - De niet geanonimiseerde gegevens worden bewaard op een stand alone pc, onder geëncrypteerde vorm, beveiligd met een bios-paswoord en in een lokaal dat afgesloten kan worden.
 - Eenmaal de koppeling gebeurd is, wordt de databank geanonimiseerd op persoonsniveau en voor de consortiumpartners ook op instellingsniveau.¹² Ook variabelen zoals leeftijd, woonplaats, e.d. worden teruggebracht tot groepen bvb. tot leeftijdsgroep bij eerste aanstelling, arrondissement ...
 - Aanduiding van een veiligheidsconsulent in afwachting van een universiteitsbrede commissie voor wetenschappelijke integriteit
 - Een ethische code en een dataprotocol werden opgemaakt en ondertekend door alle medewerkers van SOOI-UGent
 - o Beveiliging op niveau van de toegang
 - Enkel de koppelingscel binnen SOOI-UGent heeft toegang tot de niet geanonimiseerde databank. Op deze manier wordt een duidelijke scheiding aangebracht tussen de koppelingsfase (niet geanonimiseerd databestand) en de verwerkingsfase (geanonimiseerd databestand).
 - Een automatisch logboek houdt alle (pogingen tot) toegang bij op de niet geanonimiseerde databank

¹² Instellingsgegevens worden behouden ten behoeve van rapportering naar het kabinet van de adviesaanvrager door SOOI-UGent. Dit is immers als dusdanig opgenomen in de SOOI-opdracht. Het databestand dat toegankelijk gemaakt wordt voor de consortiumpartners (de 5 universiteiten) en EWI is echter anoniem op persoons- én instellingsniveau.

- UGent
 - o De commissie voor wetenschappelijke integriteit: de UGent maakt op vraag van diverse onderzoeksgroepen, voorbereidingen om een universiteitsbrede commissie aan te stellen die kan toezien op dergelijke veiligheidsprocedures, privacykwesties en wetenschappelijke integriteit, en desgevallend een veiligheidsconsulent zal aanstellen volgens de vereisten van de Commissie.
- Consortium en stuurgroep
 - o Het volledig project werd inhoudelijk en methodologisch besproken met alle consortiumpartners en vastgelegd in een ethische code en het dataprotocol.
 - o De ethische code en het dataprotocol werden goedgekeurd door de stuurgroep en zullen worden ondertekend door de consortiumpartners voorafgaand aan de aanlevering van de data aan SOOI-UGent

38. De Commissie merkt wel nog op dat de veiligheidsconsulent kennelijk tevens de natuurlijke persoon promotor is van SOOI-UGent. Deze persoon kan uiteraard niet tevens optreden als veiligheidsconsulent, want anders zou hij zichzelf moeten controleren. Men zal hier letten op een functiescheiding. Een nieuw aan te duiden veiligheidsconsulent zal erover waken dat de personen binnen de koppelingsscel die de ongecodeerde gegevens verzamelen gescheiden werken van deze die binnen de onderzoeksscel aan de hand van de geanonimiseerde gegevens de beoogde studie verrichten.

OM DEZE REDENEN,

De Commissie,

- Brengt een positief advies uit, gelet op de verduidelijkingen en/of aanpassingen (die als addendum werden beschouwd bij onderhavig adviesaanvraag) geschetst door vertegenwoordigers van SOOI op de vergadering van 21 mei 2008 (randnummers 10 t.e.m. 14), mits, in afwachting van de oprichting van een specifieke trusted third party voor het SOOI-onderzoeksproject binnen het jaar, rekening wordt gehouden met de opmerkingen rond het statuut en samenstelling van de interne koppelingsscel (randnummers 23, 31 en 32), rond de graad van anonimisering door de interne koppelingsscel (randnummer 36) en rond de veiligheidsconsulent (randnummer 38);

- Verwijst naar het Sectoraal comité van het Rijksregister voor een beslissing ten gronde over het al dan niet gebruik van het rijksregisternummer voor het linken van de in de schoot van de koppelingscel samengebrachte gegevens (randnummer 24). Het Sectoraal comité van het Rijksregister zal de (herzienings)aanvraag opnieuw opnemen nadat onderhavig advies is verstrekt geworden aan de aanvrager;

- Wijst er nog op dat, zoals het Comité al stelde in haar herzieningsbeslissing van 12 december 2007, ook de universiteiten specifiek gemachtigd zullen moeten worden het rijksregisternummer te gebruiken in hun in het kader van dit project noodzakelijke betrekkingen met de koppelingscel SOOI-UGent (randnummer 24).

Voor de Administrateur m.v.,
Het Afdelingshoofd O&RM

De Voorzitter

(get.) Patrick Van Wouwe

(get) Willem Debeuckelaere