

ADVIES Nr 30 / 2002 van 12 augustus 2002.

O. Ref. : 10 / A / 2002 / 025 /

BETREFT : Ontwerp van decreet betreffende het preventieve gezondheidsbeleid

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 3 juli 2002 van de Vlaamse minister van Welzijn, Gezondheid en Gelijke Kansen;

Gelet op het verslag van dhr. E. Van Hove,

Brengt op 12 augustus 2002 het volgende advies uit:

I. VOORWERP VAN DE ADVIESAANVRAAG:

Het ontwerp is een kaderdecreet dat vooreerst de doelstelling van een preventief gezondheidsbeleid omschrijft: de verhoging van de levenskwaliteit van de Vlaamse bevolking, dit door het realiseren van 'gezondheidswinst' op een aantal indicatoren die de vertaling zijn van vastgelegde gezondheidsdoelstellingen. Om deze doelstellingen te verwerkelijken worden instellingen erkend en gesubsidieerd, enerzijds 'partnerorganisaties': overkoepelende en ondersteunende instellingen, en anderzijds 'terreinorganisaties': instellingen die concrete programma's uitvoeren. Het terrein van de preventieve gezondheidszorg wordt gespecificeerd door een uitgebreide typologie van alle factoren die de gezondheid kunnen beïnvloeden, gaande van een aantal exogene factoren zoals micro-organismen of chemische stoffen in de omgeving tot endogene factoren zoals genetische predisposities of leefgewoonten. Erkennend dat niet al deze factoren onderwerp zijn van gezondheidsbeleid wordt er tevens een 'facettenbeleid' voorzien: maatregelen te nemen op andere bevoegdheidsdomeinen die een invloed hebben op de gezondheid, zoals het verkeer of de milieuregelgeving.

Onvermijdelijk raakt zulke regelgeving op verscheidene punten aan de persoonlijke levenssfeer van de burgers. Voor zover persoonlijke dispositie en de eigen leefgewoonten een gezondheidseffect hebben heeft de overheid als belangrijke betaler van de zorgen die de gevolgen van het persoonlijk gedrag moeten opvangen er belang bij dat deze burger een gezondheidsbevorderende levensstijl aanneemt. Ook op collectief vlak heeft de overheid baat bij een gezonde en productieve bevolking. Er moet dus een evenwicht gevonden worden aangaande de mate van inmenging in de persoonlijke levenssfeer die geoorloofd is gezien de collectieve belangen die de overheid nastreeft.

Ook op meer specifieke punten moet dit ontwerp getoetst worden aan de bepalingen van de Wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (WVP). Het ontwerp decreet voorziet in de oprichting van extensieve databanken op niveau van personen om de opvolging en coördinatie te verzekeren van preventieve acties zoals vaccinaties of screening onderzoeken. Tevens wordt voorzien in uitgebreide rapportering van de werking van de participerende organisaties, tot op het niveau van de individuele zorgverstrekker. Eveneens wordt de historische maar tot op heden matig opgevolgde rapporteringsplicht van zorgverstrekkers aangaande gevallen van infectieuze ziekten geactualiseerd.

II. ONDERZOEK VAN DE AANGEHAALDE PUNTEN:

1. De mate waarin de overheid met preventieve acties in de persoonlijke levenssfeer kan ingrijpen

Artikel 8 van het ontwerp decreet luidt als volgt:

“Iedere persoon heeft een individuele verantwoordelijkheid ten opzichte van zijn eigen gezondheid en, door de daden die hij stelt, ook ten opzichte van de gezondheid van de medemens. Deze verantwoordelijkheid omvat het in acht nemen van veiligheidsvoorschriften, het aannemen van een gezonde levensstijl en het nemen van andere voorzorgsmaatregelen die haalbaar en doeltreffend zijn om ziekten en aandoeningen bij de mens te voorkomen.”

In het algemeen commentaar van de memorie van toelichting (pag. 10) wordt duidelijk wat met dit artikel wordt beoogd. De overheid wordt hierdoor ontlast van de verantwoordelijkheid voor ongevallen of aandoeningen die te maken hebben met het onvoldoende in acht nemen van – al dan niet wettelijk verplichte – voorzorgsmaatregelen. Dit principieel standpunt wordt wel gemilderd

door twee verdere verklaringen: enerzijds mag de autonomie van de persoon enkel worden ingeperkt als de gezondheid van anderen in het gevaar komt, anderzijds wordt gesteld dat niemand preventieve of curatieve zorg zal onthouden worden op grond van het feit dat een persoon voordien keuzes maakte die niet kunnen bestempeld worden als intenties tot of uitingen van gezond gedrag. Het algemeen commentaar is dus meer genuanceerd dan de bepaling zelf. Het doet een beetje denken aan de strenge maar klein gedrukte uitzonderingsclausules van verzekeringscontracten waarover de verzekeringsagent mondeling verklaart dat die wel nooit zo letterlijk zullen worden genomen.

In eenvoudige situaties is het voor de hand liggend om de verantwoordelijkheid voor de gevolgen van daden toe te wijzen aan de steller. De volkswijsheid zegt dit krachtig in het gezegde dat wie een bepaald lichaamsdeel te lang aan de zon blootstelt op de blaren moet zitten. Dit betekent echter geenszins dat de gemeenschap zich wil onttrekken aan elke vorm van solidariteit met deze ongelukkige of dat men wil opleggen dat personen elk risico zouden vermijden. De jaarlijkse uittocht naar de skioorden wordt steevast gevolgd door een bijna even feestelijk georganiseerde intocht van de ongevallen en de overheid neemt zonder morren de zorg ten laste van deze helden. In het algemeen kan men stellen dat de overheid niet het recht heeft om personen in hun privésfeer elk risicogedrag te verbieden of zelfs te ontraden en de collectieve solidariteit blijft gelden indien dit risicogedrag slecht afloopt. Risicoloos leven is geen leven. Zin voor avontuur, het testen van de eigen durf of kracht, het ontdekken van het nieuwe en het onbekende, het zijn allemaal dingen die risico's inhouden maar wezenlijk zijn voor een kwaliteitsvol leven. Eerbied voor het privé leven impliceert een terughoudende overheid die wel informatief maar niet belerend en zeker niet directief optreedt.

Dit geldt des te meer omdat de preventieboodschap dikwijls dubbelzinnig gegeven wordt. Roken is schadelijk en terecht worden daartegen ontradingcampagnes opgezet. Maar daar tegenover staat het feit dat dezelfde overheid de handel in rookwaren nauwelijks beperkt en er zelfs veel aan verdient. Diezelfde overheid maakt wegen die uitnodigen tot snel rijden en laat wagens toe die daartoe zijn ontworpen. Een verkeersteken dat de snelheid beperkt is in die omstandigheden een zwakke boodschap. Er is ook een inherente spanning tussen de vereiste klaarheid van de preventieboodschap en de genuanceerde wetenschappelijke kennis waarop die boodschap steunt. Zelfs bijna algemeen aanvaarde stellingen zoals deze dat vetten in de voeding het cholesterol gehalte in het bloed doen toenemen, blijken de toets van endocrinologisch onderzoek niet ongehavend door te komen. Dit beseffen voert eveneens tot een zekere bescheidenheid bij het formuleren en dwingend willen opleggen van preventierichtlijnen.

Anders is het gesteld wanneer een persoon door zijn gedrag gezondheidschade toebrengt aan anderen. In deze omstandigheid is het echter onverantwoord om zich te beperken tot een algemene uitspraak over de verantwoordelijkheid voor zulk gedrag. Hier passen duidelijke regels, strikte omschrijving van het gewraakte gedrag en duidelijke strafmaten. Heel wat regelgeving in verschillende domeinen is trouwens van deze aard, gaande van het dragen van een helm tot het verplicht voorzien van veiligheidsschoeisel.

Artikel 8 zou dan ook beter geherformuleerd worden in de zin van de toelichting die in de memorie van toelichting wordt gegeven.

2. Het oprichten van databanken met persoonsgegevens ter coördinatie en ondersteuning van preventieve acties

De artikels 30 tot 32 voorzien in de oprichting van een informatiesysteem dat de gepaste gegevensuitwisseling tussen zorgverstrekkers moet mogelijk maken en epidemiologische informatie aanlevert. De bepalingen zijn summier en zullen verder uitgewerkt worden in een ander ontwerp decreet betreffende het gezondheidsinformatiesysteem dat eerlangs aan de Commissie zal voorgelegd worden. Dit advies beperkt zich dan ook tot enkele algemene opmerkingen in afwachting van een meer extensieve behandeling naar aanleiding van het ontwerp decreet betreffende het gezondheidsinformatiesysteem.

Artikel 30 §1 stelt dat de continuïteit van zorg uitwisseling van gegevens veronderstelt tussen de verschillende partners in de preventieve zorgverstrekking. Alhoewel eerder geformuleerd als een vaststelling kan men veronderstellen dat dit artikel de verplichting wil instellen tot gegevensuitwisseling in het kader van de doelstelling van continuïteit van zorg. Verder wordt deze verwerking het 'operationele informatiesysteem' genoemd. Artikel 30 §2 legt de verplichting op aan de partners in de preventieve zorg om met de Vlaamse overheid gegevens uit te wisselen met de doelstelling een epidemiologisch onderbouwd beleid mogelijk te maken. Dit wordt het 'epidemiologisch informatiesysteem' genoemd. Voor beide systemen worden uitvoeringsbesluiten voorzien. Artikel 31 voorziet dat de Vlaamse regering bij deze gegevensuitwisselingen het gebruik kan opleggen van unieke identificatiecodes, zowel voor voorzieningen en zorgaanbieders als voor de zorgontvangers. Artikel 32 ten slotte stelt dat deze verwerkingen moeten opgezet worden in overeenstemming met de regelgeving aangaande de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. De Commissie is het uiteraard eens met deze wat overbodige bepaling.

Aangaande het operationeel informatiesysteem

Op basis van de memorie van toelichting kan men veronderstellen dat verwerkingen van het volgende type overwogen worden:

1. De overdracht van dossiergegevens naar aanleiding van een overname van het toezicht of de zorg door een andere zorgverstrekker. Zo is het bijvoorbeeld nuttig in het licht van continuïteit om onder bepaalde voorwaarden het dossier betreffende een leerling over te dragen aan het volgende bevoegd centrum voor leerlingenbegeleiding indien een leerling van school verandert.
2. Het samenstellen van registers die gevoed worden en geraadpleegd worden door zorgverstrekkers. Zo kan men denken aan een register dat de historiek bijhoudt van inentingen of screening onderzoeken zodat zorgverstrekkers kunnen weten welke inentingen of onderzoeken aan de orde zijn.

Deze verwerkingen hebben gemeen dat zij de uitbouw veronderstellen van een grootschalig communicatienetwerk waarbij zeer veel personen en organisaties betrokken zijn. Over dit netwerk lopen gegevensoverdrachten van gevoelige, veelal medische persoonsgegevens. Ten opzichte van deze verwerkingen kan men volgende vereisten formuleren vanuit de WVP:

- Het afschermen van de communicatie door encryptering;
- Het hoogwaardig authenticeren van de toegangsgerechtigden;
- De specifieke en geauthenticeerde instemming van de betrokkene voor iedere transfer waarvoor geen zwaarwichtig publiek belang kan ingeroepen worden;
- Het recht van inzage en herroepen van de instemming mogelijk maken;
- Transfers kunnen dimensioneren zodat steeds het principe van proportionaliteit kan geëerbiedigd blijven;

Bij het implementeren van deze punten kan men zich laten inspireren door de maatregelen inzake veiligheid en toezicht genomen door de Kruispuntbank die een gelijkaardige rol vervult voor de gegevensstromen tussen de instellingen van de sociale zekerheid. Tevens lijkt het aangewezen om af te stemmen met gelijkaardige plannen van de federale overheid, dit om verwarring bij de burger te voorkomen.

Aangaande het epidemiologisch informatiesysteem

Naast de algemene verplichting voor alle partners in het preventiesysteem om aan de Vlaamse overheid gegevens over te maken, voorzien in artikel 30, §2, wordt op enkele plaatsen in het ontwerp decreet meer specifiek de verplichting ingevoerd om persoonsgegevens over te maken:

‘Artikel 41 §3. De vaccinatoren moeten meewerken aan een door de Vlaamse regering te bepalen registratiesysteem’

‘Artikel 43 §2. ... Deze gegevens [meldingsgegevens betreffende incidenties van infectieuze ziekten] kunnen ook worden verwerkt voor statistische en beleidsondersteunende doeleinden voorzover de identiteit van de betrokkenen niet achterhaald kan worden.’

Het blijkt de bedoeling te zijn om alle vormen van terreinwerking een registratieverplichting op te leggen waarbij voor alle cliënten eenvormige en beperkte persoonsgegevens worden overgemaakt om een centraal ‘data ware house’ te voeden. De doelstelling is een op evidentie gesteund preventiebeleid te onderbouwen.

In Art. 41 §3 wordt aangegeven dat de vorm die deze verplichting zal aannemen verder zal uitgewerkt worden in een uitvoeringsdecreet. Artikel 30 §3 stelt dat de Vlaamse regering aangaande het operationeel en epidemiologisch informatiesysteem nadere regels *kan* bepalen. Dit wekt de indruk dat de verplichtingen in hun algemeenheid ook een directe werking hebben. Dit zou tot rechtsonzekerheid kunnen voeren bij de burger en tot een zekere willekeur bij het opvragen van persoonsgegevens. Beter zou ook hier het woord *zal* gebruikt worden zodat de registratieplichtigen duidelijke en welomschreven richtlijnen mogen verwachten. De Commissie wenst haar advies over deze uitvoeringsbesluiten te kunnen geven. Het is immers enkel dan mogelijk om de afweging te maken of de opgevraagde gegevens ter zake dienend en proportioneel zijn in het licht van de nagestreefde doelstellingen.

Aangaande de unieke identificatiecode

Het operationele informatiesysteem voorziet de uitwisseling van persoonsgegevens over instellingen en organisaties heen. Deze persoonsgegevens moeten eenduidig geïdentificeerd zijn. Het epidemiologische informatiesysteem brengt gegevens bijeen van dezelfde persoon uit contacten met verschillende zorgverstrekkers. Ook hier is een sluitende identificatie gewenst. De overheid heeft als uniek nummer voor ambtelijk gebruik het rijksregisternummer (RRN) ingevoerd. Dit nummer wordt eveneens gebruikt binnen de instellingen van de sociale zekerheid. De overheid past op dit ogenblik de wetgeving aan om een ruimer gebruik van het RRN toe te laten, ook in de niet publieke sector.

De Commissie heeft in een vorig advies haar bezorgdheid bij deze ontwikkeling uitgedrukt zonder het voordeel voor de burger van deze ontwikkeling te willen ontkennen. Zij heeft ook de wens uitgedrukt dat voor sommige bijzonder gevoelige sectoren het RRN juist niet zou gebruikt worden om een al te gemakkelijke interconnectie van deze gevoelige gegevens met de algemene databanken te vermijden. Meer specifiek voor de sector van de medische zorg pleit de Commissie voor de invoering van een uniek patiëntnummer (UPN) dat intern in de medische zorgsector wordt gebruikt en waarvan de sleutel tot conversie naar het RRN berust bij een intermediaire organisatie die als een poortwachter optreedt bij de noodzakelijk gebleken interconnecties.

3. Het melden van de incidenties van infecties

De artikelen 42 tot 48 van het ontwerp decreet vervangen het decreet van 5 april 1995 betreffende de profylaxe van besmettelijke ziekten. Ten opzichte van dit decreet is de nieuwe tekst minder specifiek wat de omschrijving betreft van de persoonsgegevens die in de melding mogen voorkomen. De oude tekst luidt als volgt:

“Art. 2. § 1. Om profylactische maatregelen te kunnen nemen bepaalt de Vlaamse regering de door kiemen veroorzaakte ziekten die aangegeven moeten worden.

De Vlaamse regering bepaalt de wijze van aangifte en de vorm van het aangifteformulier. De inhoud van dit formulier beperkt zich tot de volgende gegevens:

- aard van de ziekte en aantal gevallen;
- geslacht, leeftijd en beroep van de patiënt;
- besmettingsbron en land waar de besmetting heeft plaatsgehad;
- wijze waarop de diagnose werd gesteld;
- naam, adres en telefoonnummer van de persoon die de aangifte deed.

Indien de besmettingsbron een persoon is worden op het aangifteformulier geen gegevens vermeld die zijn identificatie toelaten.

§ 2. De gegevens vermeld op het aangifteformulier worden verwerkt met het oog op het nemen van profylactische maatregelen. Bovenstaande gegevens worden slechts met identificatiegegevens en medische gegevens aangevuld indien dit noodzakelijk is voor het nemen van profylactische maatregelen.

Deze gegevens kunnen eveneens worden verwerkt voor statistische of beleidsondersteunende doeleinden voor zover de identiteit van de betrokkenen niet achterhaald kan worden.

Deze gegevens worden voor geen andere doeleinden gebruikt dan deze hierboven vermeld.”

De nieuwe tekst verwijst deze inhoudsomschrijving naar de uitvoeringsbesluiten:

“Artikel 43. §1. De Vlaamse regering bepaalt de procedure van melding, de inhoud en de vorm van de melding, alsook de wijze van verwerking van de melding.”

Gezien het opzet van dit ontwerp decreet dat een algemeen preventiekader wil instellen is dit begrijpelijk. Dit belet echter geenszins dat het principe dat meldingen naamloos gebeuren tenzij de aard van de dwingend te nemen maatregelen dit onmogelijk maakt, best in het ontwerp decreet wordt opgenomen.

Vermits ook hier de eigenlijke afweging van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer tegenover het openbaar belang van beschermingsmaatregelen in de uitvoeringsbesluiten zal moeten gebeuren vraagt de Commissie gehoord te worden bij de opmaak van deze uitvoeringsbesluiten.

III BESLUIT:

De Commissie stelt volgende aanpassingen voor:

1. De herformulering van artikel 8 zoals aangegeven supra ;
2. De opname van de zinssnede ‘na advies van de commissie ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer’ in artikel 30. §3, artikel 31. §1 en 2 en artikel 43. §1;
3. De wijziging van het woord ‘kan’ in artikel 30. §3 in ‘zal’;
4. De opname van het principe van naamloze melding in artikel 43.

OM DEZE REDENEN,

geeft de Commissie een gunstig advies mits rekening gehouden wordt met de voorafgaande opmerkingen

Voor de secretaris,
wettig verhinderd,

De voorzitter,

(get.) D. GHEUDE,
adviseur

(get.) P. THOMAS

Voor eensluidend verklaard afschrift:
Voor de secretaris, wettig verhinderd,

J. WAHLE,
adjunct-adviseur 21 augustus 2002