

ADVIES Nr 31 / 1999 van 24 november 1999

O. Ref. : 10 / A / 1999 / 032

BETREFT : Ontwerp van koninklijk besluit waarbij de “Université libre de Bruxelles” en de Universiteit Gent gemachtigd worden mededeling te verkrijgen van bepaalde informatiegegevens uit het Rijksregister van de natuurlijke personen om de levenstoestand te volgen van de personen die meegewerkt hebben aan vorige onderzoeken betreffende de relatie tussen stress op het werk, werkverzuim en hart- en vaatziekten.

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 wet van 8 augustus 1983 tot regeling van een Rijksregister van de natuurlijke personen, inzonderheid artikel 5;

Gelet op de adviesaanvraag van de Minister van Binnenlandse Zaken dd. 7 oktober 1999:

Gelet op het verslag van dhr. F. ROBBEN;

Brengt op 24 november 1999 het volgende advies uit :

I. VOORWERP VAN DE ADVIESAANVRAAG

1. Het ontwerp van koninklijk besluit dat aan de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer ter advies wordt voorgelegd, heeft tot doel het Laboratoire d'Epidémiologie et de Médecine sociale van de Université Libre de Bruxelles en de Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidszorg van de Universiteit Gent te machtigen om mededeling te verkrijgen van de naam en voornamen, de hoofdverblijfplaats en de eventuele plaats en datum van overlijden van in totaal 21.419 personen, met het oog op het uitvoeren van een onderzoek betreffende relatie tussen stress op het werk, werkverzuim en hart- en vaatziekten. De 21.419 betrokken personen hebben in de periode tussen 1995 en 1998 reeds als vrijwilliger meegewerkt aan een vorige fase van het onderzoek, na een wervingscampagne bij 20 ondernemingen en instellingen. De informatie verkregen van het Rijksregister moet de hogervermelde onderzoekscentra vooreerst toelaten om na te gaan welke van de 21.419 personen inmiddels zouden overleden zijn; in dat geval zal bij de arts die het overlijden heeft vastgesteld en de behandelende arts van de betrokkene worden nagegaan of het overlijden te wijten is aan een hart- of vaatziekte. Voor de nog levende personen, moeten de informatiegegevens afkomstig van het Rijksregister de onderzoeksinstellingen in de mogelijkheid stellen de personen te contacteren om hen te ondervragen over de evolutie van hun gezondheidstoestand en over het eventueel uitbreken van een hart- of vaatziekte.

II. ONDERZOEK VAN HET ONTWERP VAN KONINKLIJK BESLUIT

A. Wettelijke basis

2. Artikel 5, tweede lid, b) stelt dat de Koning, bij een in Ministerraad overlegd besluit en na advies van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, aan instellingen van Belgisch recht die opdrachten van algemeen belang vervullen en die hij nominatief aanwijst, mededeling kan verlenen van informatiegegevens opgeslagen in het Rijksregister voor de uitvoering van wetenschappelijke, navorsings- of onderzoekswerkzaamheden. De betrokken instellingen mogen slechts over de bedoelde gegevens beschikken gedurende de tijd nodig voor de uitvoering van die werkzaamheden, en ze enkel gebruiken voor dat doel.

In uitvoering van deze bepaling, heeft de Koning bij koninklijk besluit van 3 april 1995 de voorwaarden vastgesteld waaraan de betrokken instellingen moeten voldoen om mededeling van informatiegegevens te bekomen. In het verslag aan de Koning bij het ontwerp van koninklijk besluit dat aan de Commissie ter advies wordt voorgelegd, stelt de Regering zich ervan vergewist te hebben dat de aanvraag voldoet aan de voorwaarden gesteld bij het koninklijk besluit van 3 april 1995. Zo wordt aangegeven dat geen gebruik gemaakt zal worden van onderaanneming, dat de onderzoekseenheden zich ertoe verbonden hebben zich te onderwerpen aan de controle georganiseerd door het Ministerie van Binnenlandse Zaken en de Commissie, dat de informatiegegevens afkomstig van het Rijksregister in een afzonderlijk bestand zullen worden opgeslagen, dat de informatie enkel in anonieme vorm zal verspreid worden en dat de Minister van Wetenschapsbeleid het wetenschappelijk belang van het onderzoek erkend heeft. In de meegedeelde stukken wordt evenwel omzeggens geen informatie verstrekt omtrent de technische middelen die zullen worden ingezet voor de uitvoering van de onderzoekswerkzaamheden, hoewel artikel 1, 2° van het koninklijk besluit van 3 april 1995 vereist dat wordt nagegaan of deze middelen afdoende zijn. Informatie over de aard van de gebruikte hard- en software, de mate waarin die beveiligd is en al dan niet in een open netwerk is opgenomen, is uiteraard zeer bepalend voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Evenmin blijkt uit de stukken dat, zoals voorzien in artikel 1, 3° van het koninklijk besluit van 3 april 1995, in de arbeidsovereenkomsten van het personeel dat bij het onderzoek betrokken is, bepalingen zijn opgenomen die het betrokken

personeel verplicht de beroepsethiek in acht te nemen, meer bepaald wat het vertrouwelijke karakter van de door het Rijksregister meegedeelde informatie betreft, dan wel of elk betrokken personeelslid een verklaring heeft ondertekend waarbij het zich ertoe verbindt deze regels na te leven. Een algemene verwijzing naar het feit dat de betrokkenen onderworpen zijn aan de regels inzake de medische deontologie geeft volgens de Commissie geen voldoende uitvoering aan de voorwaarde gesteld in artikel 1, 3° van het koninklijk besluit van 3 april 1995.

De Commissie verzoekt de Regering zich ervan uitdrukkelijk te vergewissen of voldaan is aan de voorwaarden vermeld in artikel 1, 2° en 3° van het koninklijk besluit van 3 april 1995 alvorens de informatiegegevens afkomstig uit het Rijksregister mee te delen, en hieromtrent een bevestiging op te nemen in het verslag aan de Koning.

B. Artikelsgewijs onderzoek

3. Artikel 1 verleent aan de Universit  Libre de Bruxelles en de Universiteit Gent een machtiging om m.b.t. in totaal 21.419 personen de naam, de voornamen, de hoofdverblijfplaats en de plaats en datum van overlijden te verkrijgen in het kader van een onderzoeksactiviteit betreffende de relatie tussen stress op het werk, werkverzuim en hart- en vaatziekten. Er wordt uitdrukkelijk bepaald dat de betrokken gegevens enkel mogen worden gebruikt om na te gaan of de betrokken personen al dan niet overleden zijn ten gevolge van een hart- of vaatziekte en om de nog levende personen te ondervragen over de evolutie van hun gezondheidstoestand en het eventueel uitbreken van een hart- of vaatziekte. De gebruikte ondervragingsinstrumenten en de brieven die worden overgemaakt aan de nog levende personen of aan de geneesheren die het overlijden hebben vastgesteld van de overleden personen dienen door de verantwoordelijke van het onderzoek ter beschikking te worden gehouden van de Commissie.

De Commissie stelt vast dat hiermee het doel van de mededeling van de gegevens duidelijk is omschreven en de meegedeelde gegevens evenredig zijn met dat doel.

4. Artikel 2 verplicht de onderzoeksinstellingen om de nog in leven zijnde personen voor de aanvang van het onderzoek schriftelijk op de hoogte te brengen van de preciese aard ervan, van de naam van de onderzoekinstelling waarvoor het onderzoek wordt uitgevoerd, van de doelstellingen ervan, van de wijze waarop de verkregen informatie zal worden verwerkt, van de termijn van bewaring van de gegevens en van het feit dat de informatie enkel onder anonieme vorm publiek zal worden gemaakt.

De Commissie stelt voor dat de onderzoeksinstellingen ook de verplichting wordt opgelegd om de betrokkenen te informeren over het feit dat de deelname aan dit onderzoek louter vrijwillig is en hun geen enkel nadeel zal berokkenen. Bovendien is het wenselijk dat deze informatie niet alleen wordt verstrekt bij de ondervraging van de nog levende personen, maar eveneens bij de ondervraging van de geneesheren die het overlijden van de reeds overleden personen hebben vastgesteld.

5. Artikel 3 stelt dat de mededeling van de gegevens uit het Rijksregister geschiedt aan de Rectoren van de onderzoeksinstellingen, en dat de Rectoren onder de personeelsleden van hun respectieve onderzoeksinstellingen schriftelijk en nominatief de personen moeten aanduiden die mogen gebruik maken van deze gegevens voor de hogervermelde doeleinden.

De Commissie heeft geen bemerkingen bij deze bepaling.

6. Artikel 4 stelt dat de naam, de voornamen en de hoofdverblijfplaats die verkregen zijn van het Rijksregister voor wat betreft de overleden personen slechts mag bewaard worden gedurende de tijd die nodig is om de informatie betreffende de plaats en de datum van het overlijden in verband te brengen met de gegevens van wetenschappelijke aard van het onderzoek. Voor wat betreft de andere personen mogen de betrokken gegevens enkel bewaard worden gedurende de tijd die nodig is om contact op te nemen om de vragenlijst op te sturen. In elk geval moeten alle gegevens verkregen van het Rijksregister uiterlijk op 30 september 2002 vernietigd zijn. Intussen mogen de gegevens niet meegedeeld worden aan derden.

De Commissie heeft geen bemerkingen bij deze bepaling.

OM DEZE REDENEN

brengt de Commissie, onder voorbehoud van de hiervoor gemaakte opmerkingen, in het bijzonder onder de nummers 3 en 4, een gunstig advies uit.

De secretaris,

De voorzitter,

(get.)M.- H. BOULANGER

(get.) P. THOMAS