

ADVIES Nr 33 / 2003 van 8 juli 2003.

O. Ref. : 10 / A / 2002 / 009

BETREFT : Ontwerp van koninklijk besluit waarbij aan de V.Z.W. Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding mededeling van de informatiegegevens van het Rijksregister van de natuurlijke personen wordt verleend in het kader van de wetenschappelijke navorsingsactiviteit « Analyse van het Bronchuscarcinoomregister ».

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, tweede lid;

Gelet op de adviesaanvraag van de Minister van Binnenlandse Zaken d.d. 8 maart 2002;

Gelet op het verslag van de heer R. Trogh,

Brengt op 8 juli 2003 volgend advies uit :

I. VOORWERP VAN DE ADVIESAANVRAAG

Het ontwerp van koninklijk besluit dat door de Minister van Binnenlandse Zaken aan de Commissie voor advies wordt voorgelegd, heeft tot doel mededeling van informatiegegevens uit het Rijksregister aan de V.Z.W. Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding te verlenen in het kader van de wetenschappelijke navorsingsactiviteit "Analyse van het Bronchuscarcinoomregister".

Het is de bedoeling om in het kader van die navorsingsactiviteit een "overlevingsanalyse" uit te voeren van 3 000 longkankerpatiënten, die geregistreerd zijn in het Bronchuscarcinoomregister dat door de Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding werd beheerd tot 1999. Om te kunnen beschikken over de huidige vitale status van de personen waarvan de gegevens werden geregistreerd tijdens de jaren 1996 tot 1998 wordt de toegang tot welbepaalde inlichtingen van het Rijksregister gevraagd.

II. TOEPASSELIJKE WETGEVING

Krachtens artikel 5, tweede lid, b) van de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van een Rijksregister van de natuurlijke personen kan de Koning voor wetenschappelijke onderzoekswerkzaamheden mededeling van de informatiegegevens van het Rijksregister verlenen aan de instellingen van Belgisch recht die opdrachten van algemeen belang vervullen.

III. ONDERZOEK VAN DE ADVIESAANVRAAG

De Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding (VRGT) geniet rechtspersoonlijkheid in toepassing van de wet van 27 juni 1921 waarbij aan de verenigingen zonder winstgevend doel en aan de instellingen van openbaar nut rechtspersoonlijkheid verleend wordt. De VRGT werd opgericht als een vereniging zonder winstoogmerk en beheerde tot 1999 het Bronchuscarcinoomregister, waarna het overgedragen werd aan het Nationaal Kankerregister. De gegevens van de patiënten met longkanker in Vlaanderen, met betrekking tot de jaren 1996 tot en met 1998 waarover de VRGT thans nog beschikt, wenst zij te updaten. Op verzoek van de Werkgroep Bronchuscarcinoom wordt een wetenschappelijke overlevingsanalyse van de geregistreerde longkankerpatiënten uitgevoerd.

De Minister van Wetenschappelijk Onderzoek heeft op 18 oktober 2000 het wetenschappelijk belang van de navorsingsactiviteit "Analyse van het Bronchuscarcinoomregister van de Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding", waarvoor mededeling van informatiegegevens uit het Rijksregister wordt gevraagd, erkend.

De Commissie is van oordeel dat aan de rechtsgrond die ingeroepen wordt voor de toegang door de V.Z.W. VRGT tot bepaalde inlichtingen uit het Rijksregister, namelijk artikel 5, tweede lid, b), wordt voldaan. In het verslag aan de Koning van het ontwerpbesluit worden de nodige inlichtingen verstrekt omtrent het personeel en de technische middelen waarover de V.Z.W. VRGT beschikt, de beroepsethiek en het vertrouwelijk karakter van de verwerkingen. Uit die verduidelijkingen kan worden afgeleid dat de V.Z.W. VRGT voldoet aan de voorwaarden die door het KB van 3 april 1995 werden vastgesteld om mededeling te verkrijgen van informatiegegevens uit het Rijksregister.

In het aan de Commissie voor advies voorgelegde ontwerp van koninklijk besluit wordt de toegang tot de inlichtingen van het Rijksregister in hoofde van de V.Z.W. VRGT beperkt tot die gegevens die noodzakelijk zijn voor het betrokken wetenschappelijk onderzoek. Het betreft meer bepaald de informatiegegevens bedoeld in artikel 3, eerste lid 1°, 2° en 5° van de wet van 8 augustus 1983 (naam en voornamen, geboorteplaats en datum, hoofdverblijfplaats) die noodzakelijk zijn voor de identificatie en het gegeven bedoeld in artikel 3, eerste lid, 6° van diezelfde wet (datum van overlijden), noodzakelijk voor de overlevingsanalyse van de in het Bronchuscarcinoomregister opgenomen personen.

De mededeling van de hiervoor vermelde gegevens uit het Rijksregister gebeurt aan de secretaris van de Werkgroep Bronchuscarcinoom die een verklaring ondertekent waarin hij er zich toe verbindt de veiligheid en de vertrouwelijkheid van die gegevens te eerbiedigen.

In de praktijk dient de huidige vitale status van ongeveer 3 000 personen die opgenomen zijn in het Bronchuscarcinoomregister en waarvoor sinds 1996 geen bijwerkingen werden uitgevoerd, te worden geactualiseerd met de gegevens van het Rijksregister. Het verslag aan de Koning verduidelijkt verder dat nadien, voor de niet overleden patiënten, nog drie jaar na elkaar een actualisering zal worden gedaan in het kader van het vooropgestelde onderzoek (actuariële vijfjaarsoverlevingsanalyse). De gegevens van het Rijksregister mogen niet worden medegedeeld aan derden (met uitzondering van de personen waarop ze betrekking hebben of hun wettelijke vertegenwoordigers) en worden bewaard tot vijf jaar na de eerste opvraging waarna ze zullen worden vernietigd.

De Commissie meent dat de doeleinden waarvoor de toegang tot het Rijksregister wordt gevraagd, gerechtvaardigd zijn en dat die toegang - op het vlak van het proportionaliteitsbeginsel - voldoende werd beperkt, zowel in hoofde van de aard van de gevraagde inlichtingen, de personen die mededeling kunnen verkrijgen, de veiligheidsclausules als de bewaartermijn.

OM DEZE REDENEN,

Brengt de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer een gunstig advies uit.

De secretaris,

De voorzitter,

(get.) . BARET

(get.) P. THOMAS