

ADVIES Nr 004 / 2000 van 14 februari 2000

O. Ref. : 10 / A / 1999 / 037

BETREFT : Ontwerp van koninklijk besluit waarbij aan de Onderzoekseenheid Stralingsbescherming van het Studiecentrum voor Kernenergie in Mol, afgekort SCK.CEN, mededeling van sommige informatiegegevens uit het Rijksregister wordt verleend voor de uitvoering van een epidemiologisch onderzoek, namelijk de "Mortaliteitsstudie bij werknemers van nucleaire bedrijven in België".

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 de Minister van Binnenlandse Zaken dd. 6 december 1999;

Gelet op de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van het Rijksregister van de natuurlijke personen, inzonderheid artikel 5, 2° lid, b) ;

Gelet op het verslag van dhr. F. ROBBEN;

Brengt op 14 februari 2000 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 om de Onderzoekseenheid Stralingsbescherming van het Studiecentrum voor Kernenergie (afgekort SCK.CEN) te Mol te machtigen om mededeling te verkrijgen van de naam en voornamen, het geslacht, de hoofdverblijfplaats en de eventuele plaats en datum van overlijden van een aantal personen, met het oog op het uitvoeren van een epidemiologisch onderzoek betreffende de mortaliteit, inzonderheid kankersterfte, bij (ex-) werknemers van nucleaire bedrijven in België. Uit navraag bij de Onderzoekseenheid blijkt in de eerste plaats het feit dat iemand overleden is van groot belang te zijn. In dat geval zal de Onderzoekseenheid contact opnemen met de nabestaanden om hun toelating te vragen om via de behandelende arts van de overleden persoon een inzicht te krijgen in diens overlijdensoorzaak. In de tweede plaats wenst de Onderzoekseenheid te kunnen beschikken over een mogelijkheid om m.b.t. de nog levende personen uit de onderzoekspopulatie op een vlotte wijze het recentste adres te bekomen met het oog op het uitvoeren van regelmatige enquêtes i.v.m. aangelegenheden die relevant kunnen zijn voor het onderzoek (bv. rookgewoonten). Voor de werknemers die nog in dienst zijn van de 5 nucleaire bedrijven kunnen deze adressen doorgaans bekomen worden via het bedrijf; voor de ex-werknemers is dit evenwel niet het geval. Daarom wil men hiervoor beroep doen op het Rijksregister.

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.

3. 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 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 er uitdrukkelijk van 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

4. Artikel 1 verleent aan de Onderzoekseenheid Stralingsbescherming van het Studiecentrum voor Kernenergie te Mol de machtiging om mededeling te verkrijgen van de naam, de voornamen, het geslacht, de hoofdverblijfplaats en de plaats en datum van overlijden m.b.t. personen die voorkomen in een epidemiologische onderzoeksactiviteit, namelijk de mortaliteitsstudie bij werknemers van nucleaire bedrijven in België. Het gebruik van deze informatiegegevens wordt enkel toegestaan voor 3 doeleinden: de studie van gezondheidseffecten van landurige blootstelling aan lage dosissen ioniserende straling bij werknemers van nucleaire bedrijven, de studie van de oorzaak van de sterfte, vooral kankersterfte, met het oog op het voorkomen van de ziekte bij de (ex-)werknemers van nucleaire bedrijven in België en de prospectieve opvolging van werknemers van nucleaire bedrijven.

Dit artikel omvat weliswaar een duidelijke omschrijving van de doeleinden waarvoor de door het Rijksregister meegedeelde gegevens mogen worden gebruikt, maar de groep van personen waaromtrent gegevens kunnen worden verkregen is in de tekst van het koninklijk besluit niet afdoende afgebakend. Uit een contact met de Onderzoekseenheid is gebleken dat de onderzoekspopulatie wordt vastgesteld op basis van de personeelsregisters van 5 nucleaire bedrijven in België. Bovendien werd door de onderzoekseenheid verzekerd dat de betrokkenen degelijk ingelicht werden omtrent het feit dat ze in de onderzoekspopulatie zijn opgenomen en dat personen die een verzet zouden laten blijken uit de onderzoekspopulatie worden verwijderd. Dit wordt overigens vereist door artikel 2 van het voorgelegde ontwerp. In dat licht stelt de Commissie voor om in de tekst van het koninklijk besluit uitdrukkelijk op te nemen dat bij het Rijksregister enkel gegevens mogen worden verkregen m.b.t. werknemers of ex-werknemers van nucleaire bedrijven die aan het onderzoek deelnemen en die overeenkomstig artikel 2 zijn ingelicht omtrent het feit dat ze zijn opgenomen in de onderzoekspopulatie en hiertegen geen verzet hebben laten blijken.

5. Artikel 2 verplicht de onderzoekseenheid om de personen die deel uitmaken van de onderzoekspopulatie voor de aanvang van het onderzoek schriftelijk op de hoogte te brengen van de precieze aard ervan, van de naam van de onderzoeksinstelling waarvoor het onderzoek wordt verricht, van de doelstellingen ervan, van de modaliteiten volgens dewelke de ingewonnen informatie zal worden verwerkt, van de termijn van bewaring van gegevens en van het feit dat de informatie zal worden geanonimiseerd. De betrokkenen zullen bovendien in kennis worden gesteld van het feit dat zij niet verplicht zijn mee te werken aan het onderzoek en dat zij hun medewerking op ieder moment kunnen stopzetten. De Commissie heeft geen opmerkingen bij deze bepaling.

6. Artikel 3 stelt dat de mededeling van de gegevens uit het Rijksregister geschiedt aan de projectleider van het Studiecentrum voor Kernenergie in Mol en dat deze persoon onder de personeelsleden van de Onderzoekseenheid Stralingsbescherming schriftelijk en nominatief de personen moet aanduiden die gebruik mogen maken van deze gegevens voor de hogervermelde doeleinden. De Commissie heeft geen bemerkings bij deze bepaling.

7. 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 plaats en datum van het overlijden in verband te brengen met de wetenschappelijke gegevens van het onderzoek. Voor wat betreft de andere personen mogen de betrokken gegevens enkel worden bewaard gedurende de tijd die nodig is om met hen contact op te nemen voor een interview. In elk geval moeten alle gegevens verkregen van het Rijksregister uiterlijk vernietigd worden 15 jaar na de inwerkingtreding van het ontwerp van koninklijk besluit. Intussen mogen de gegevens niet meegedeeld worden aan derden.

De Commissie is van oordeel dat de toegestane maximale bewaartermijn onaanvaardbaar lang is. Zij stelt voor deze termijn te beperken tot een periode van maximaal één jaar na de mededeling. Indien na deze periode bepaalde personen opnieuw geïnterviewd moeten worden, kan uiteraard in een nieuwe mededeling vanwege het Rijksregister worden voorzien, zonder dat een nieuw koninklijk besluit nodig is.

Bovendien is ze de mening toegedaan dat het koninklijk besluit de termijn van inwerkingtreding zou moeten bepalen. Zij stelt voor dat in het besluit wordt bepaald dat het in werking treedt op de 1^e dag na de publicatie ervan in het Belgisch Staatsblad en dat de werking ervan een einde neemt op de laatste dag van het vijftiende jaar na de inwerkingtreding.

OM DEZE REDENEN,

brengt de Commissie, onder voorbehoud van de hiervoor gemaakte opmerkingen, in het bijzonder onder de nummers 4 en 7, een gunstig advies uit.

De secretaris,

De voorzitter,

M.- H. BOULANGER

P. THOMAS