



Advies nr. 64/2019 van 27 februari 2019

Betreft: Voorstel van decreet *houdende de oprichting van een afstammingscentrum en een DNA-databank* (CO-A-2019-060)

De Gegevensbeschermingsautoriteit (hierna "de Autoriteit");

Gelet op de wet van 3 december 2017 *tot oprichting van de Gegevensbeschermingsautoriteit*, inzonderheid op artikel 23 en 26 (hierna "WOG");

Gelet op de Verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG* (hierna "AVG");

Gelet op de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens* (hierna "WVG");

Gelet op het verzoek om advies bij hoogdringendheid van de heer Jan Peumans, voorzitter van het Vlaams Parlement, ontvangen op 8 februari 2019;

Gelet op het verslag van de heer Willem Debeuckelaere;

Brengt op 27 februari 2019 het volgend advies uit:

I. VOORWERP VAN DE ADVIESAANVRAAG

1. De voorzitter van het Vlaams Parlement (hierna "de aanvrager") verzocht op 8 februari 2019 bij hoogdringendheid om het advies van de Autoriteit over het voorstel van decreet *houdende de oprichting van een afstammingscentrum en een DNA-databank* (hierna "het Voorstel").
2. In het Voorstel worden ook twee bestaande decretale regelingen aangepast inzake respectievelijk binnenlandse en interlandelijke adoptie.¹
3. Het is overduidelijk dat in deze context verwerkingen van persoonsgegevens zullen plaatsvinden en de Autoriteit gaat daarom na in hoeverre het Voorstel in lijn ligt met de principes van het gegevensbeschermingsrecht.

II. ONDERZOEK VAN DE ADVIESAANVRAAG

1. Voorafgaande opmerkingen

4. De essentie van dit voorstel van decreet is om een evenwicht te vinden tussen de behoeften van geadopteerden, donorkinderen en vondelingen om hun afstamming te kennen enerzijds en anderzijds van de biologische ouders om hun privéleven te beschermen. In het Voorstel wordt het zoeken naar familieverbanden gefaciliteerd binnen een strak kader en er wordt ook gezorgd voor de nodige begeleiding. De hele werking wordt gecentraliseerd bij het afstammingscentrum. Dit centrum zal worden vergund door het agentschap Kind en Gezin evenals het geplande centrum voor menselijke erfelijkheid dat voor de DNA-analyses en de matching van de DNA-profielen zal instaan.²
5. De Autoriteit wijst er op dat volgens het Europees Hof voor de Rechten van de Mens louter op basis van het feit dat DNA-profielen een middel kunnen zijn om genetische verbanden tussen personen vast te stellen, kan worden besloten dat hun bewaring een inmenging is in het recht op eerbiediging van het privéleven van de betrokkene. De bewaring van DNA-

¹ - het decreet van 20 januari 2012 *houdende regeling van de interlandelijke adoptie van kinderen*;

- het decreet van 3 juli 2015 *houdende de regeling van de binnenlandse adoptie van kinderen en houdende wijziging van het decreet van 20 januari 2012 houdende regeling van de interlandelijke adoptie van kinderen*.

² In artikel 5 van het Voorstel wordt gepreciseerd dat het afstammingscentrum zal worden ondergebracht bij een organisatie die al erkend of vergund is binnen het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. In de Memorie van Toelichting wordt terzake verduidelijkt dat zulks wordt verklaard door het feit dat het om een relatief bescheiden opdracht en financiering gaat en om verdere versnippering te vermijden.

In artikel 10 van het Voorstel wordt gepreciseerd dat het te vergunnen centrum voor menselijke erfelijkheid is opgenomen in het besluit van de Vlaamse Regering van 3 mei 1995 *betreffende de Centra voor menselijke erfelijkheid*. In de Memorie van Toelichting wordt terzake verduidelijkt dat de vergunning zal worden toegekend aan een van de in voormeld besluit opgenomen Vlaamse centra voor menselijke erfelijkheid.

profielen is des te gevoeliger en heeft des te meer gevolgen voor het recht op eerbiediging van het privéleven door de mogelijkheid die ze bieden om conclusies te trekken over etnische afkomst en de gezondheid. Het bewaren van deze gegevens zonder toestemming van de betrokkene werd gezien als een inbreuk op het recht op privéleven die niet kon worden gerechtvaardigd.³

6. Doordat het privacyvraagstuk voorop stond bij de opstellers van het Voorstel, werden al veel beschermingsmaatregelen in het Voorstel opgenomen. Om te beginnen is het hele proces gebaseerd op vrijwilligheid/toestemming⁴ van alle betrokkenen (alhoewel niet in gelijke mate voor de familieleden). Daarnaast worden zowel uitgebreide organisatorische en ook technische beveiligingsmaatregelen opgenomen in het Voorstel.
7. Zoals het gekaderd wordt in dit Voorstel ziet de Autoriteit geen fundamentele bezwaren tegen de oprichting van een afstammingscentrum en een DNA-databank. Een belangrijk aandachtspunt hierbij is dat het gebruik van de DNA-stalen hier enkel verantwoord is en toegelaten mag zijn in het kader van identificatie en niet met het oog op het achterhalen van andere kenmerken (zoals uiterlijke kenmerken, etniciteit en gezondheidsinformatie bijvoorbeeld).



Masker op basis van DNA-staal

Heather Dewey-Hagborg, 1982: *Stranger Visions. Portraits and Samples from New York. Sample 1 -7, NYC, 2012-2017.* 3D-print (3DP) van 7 gezichten. Aankoop 2017. Centre Pompidou, Paris. Gezien in KANAL, Brussel.

8. De Autoriteit is er zich van bewust dat buiten het kader van wat men nu beoogt op te zetten een hele markt op het internet is ontstaan waarbij zonder veel waarborgen DNA-stalen verzameld worden en DNA-profielen gekoppeld worden. Hopelijk wordt met dit Voorstel

³ EHRM 4 december 2008, nrs. 30562/04 en nr. 30566/04 (*S. en Marper/Verenigd Koninkrijk*) en EHRM 4 mei 2000, nr. 28451/95 (*Rotaru/Roemenië*).

⁴ "Iedereen moet steeds het recht behouden om niet te willen zoeken of gevonden te worden." Memorie van Toelichting (stuk 1885 (2018-2019) – Nr. 1, p. 7)

voldoende aan de vragen van de doelgroep tegemoet gekomen zodat de gebruikers⁵ in een voldoende veilige omgeving op zoek kunnen gaan.

9. Hierna wordt evenwel een toets uitgevoerd om na te gaan of het Voorstel op alle punten aan de essentiële vereisten van gegevensbeschermingsrecht voldoet.
10. Vooraf wenst de Autoriteit nog te wijzen op het mogelijk verwarrende gebruik van twee begrippen:
 - waar de term "*geanonimiseerde*" wordt gebruikt zoals in artikel 18⁶, heeft men het eigenlijk over gepseudonimiseerde informatie⁷, want de stalen worden wel gekoppeld aan een uniek identificatienummer dat – weliswaar in een aparte beveiligde databank – aan een gebruiker wordt gekoppeld en de stalen op zich zijn, en worden hier uiteindelijk ook gebruikt als, een identifier om verwanten te vinden en dus een persoonsgegeven⁸.
 - "*identificeerbare informatie*": dit kan verstaan worden als informatie die later aan een persoon kan gekoppeld worden en is op zich in de context niet per se fout, maar er wordt waarschijnlijk eerder "*identificerende informatie*" bedoeld: informatie op basis waarvan iemand kan geïdentificeerd worden.

2. **Kwaliteit van de regelgevende grondslag**

11. De Autoriteit stelt vast dat minstens⁹ de volgende **verwerkingen van persoonsgegevens** in het Voorstel behandeld worden:
 - de gegevensbank vermeld in artikel 4, §2, van het Voorstel waarin de persoonsgegevens worden opgenomen die conform artikel 13 van het Voorstel verzameld worden via de gestandaardiseerde formulieren tot verzoek van een onderzoek naar genetische verwanten en die beheerd wordt door het afstammingscentrum (verder aangeduid als "*databank afstammingscentrum*");

⁵ De natuurlijke persoon die zich aanmeldt voor de diensten van het afstammingscentrum (art. 2, 6°). De DNA-databank was in eerste instantie bedoeld voor de gevallen van gedwongen adoptie, maar werd zo ruim mogelijk opgevat zodat eventueel andere afstammingsvragen kunnen worden behandeld.

⁶ In artikel 18 zou de tekst bijvoorbeeld als volgt kunnen aangepast worden: "de DNA-stalen met als bijkomende informatie enkel het identificatienummer zoals bedoeld in artikel 17".

⁷ Artikel 4, 5), AVG: "*„pseudonimisering“: het verwerken van persoonsgegevens op zodanige wijze dat de persoonsgegevens niet meer aan een specifieke betrokkene kunnen worden gekoppeld zonder dat er aanvullende gegevens worden gebruikt, mits deze aanvullende gegevens apart worden bewaard en technische en organisatorische maatregelen worden genomen om ervoor te zorgen dat de persoonsgegevens niet aan een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon worden gekoppeld;*"

⁸ In tegenstelling tot wat bij de artikelsgewijze bespreking in de Memorie van Toelichting wordt gezegd.

⁹ Het is aan de verwerkingsverantwoordelijke(n) om een volledige inventaris van alle verwerkingen op te maken (artikel 30 AVG).

in deze databank wordt ook het unieke identificatienummer van de stalen gekoppeld aan de "gebruiker" (artikel 17, §2);

- de beveiligde databank bij het afstammingscentrum waarin de koppelingen van de DNA-stalen met een uniek identificatienummer worden opgeslagen (artikel 17, §1 van het Voorstel) (verder aangeduid als "databank koppelingen");
- de "DNA-databank" bij het centrum voor menselijke erfelijkheid waarin de DNA-profielen worden opgeslagen samen met het uniek identificatienummer (artikel 18);
- de verwerking van gegevens door de binnenlandse en interlandelijke adoptiediensten (bepalingen omtrent het adoptiedossier bij de wijzigingsbepalingen) (verder aangeduid als "dossiers adoptiediensten");
- doorgifte van gegevens door het afstammingscentrum aan haar partners "derden"¹⁰ (artikel 30);
- doorgifte van kopies van de dossierstukken door de adoptiediensten aan het afstammingscentrum (artikels 40 en 43);
- het verlenen van inzage aan de gebruikers¹¹.

12. Al deze verwerkingen moeten een wettelijke basis hebben en het decreet lijkt die te bieden in de onder vorig randnummer aangegeven decreetsbepalingen.

13. **Het komt de stellers van het Voorstel toe om erover te waken dat elke verwerking die in onderhavige context zal plaatsvinden een rechtsbasis vindt in artikel 6 AVG en voor sommige verwerkingen in artikel 9 AVG en dat de in randnummer 14 opgesomde elementen in de regelgeving opgenomen worden.**

14. De Autoriteit onderlijnt daarbij het belang van artikel 6.3 van de AVG dat – samen gelezen met artikel 8 van het EVRM en artikel 22 van de Grondwet -¹² voorschrijft dat regelgeving die verwerkingen in de zin van artikel 6.1, punt c)¹³ of punt e)¹⁴ AVG omkadert, in principe minstens de volgende essentiële elementen van die verwerkingen zou moeten vermelden:

¹⁰ Mogelijke partners/derden zijn: verschillende diensten, instanties en verenigingen die op het vlak van afstammingsonderzoek, adoptie, begeleiding en/of bemiddeling in familiezaken actief zijn (Memorie van Toelichting, p. 17).

¹¹ Het inzagerecht in het adoptiedossier was al decretaal geregeld. Het werd enkel voorzien voor geadopteerden en ingeval van binnenlandse adoptie (waar toestemming vragen mogelijk is) voor geboorteouders. Dit werd niet voorzien voor de adoptieouders. (Memorie van Toelichting, p. 8-9)

¹² Elke overheidsinmenging in het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer moet worden voorgeschreven in een 'voldoende precieze wettelijke bepaling' die beantwoordt aan een dwingende maatschappelijke behoefte en evenredig is met de nagestreefde doelstelling. In een dergelijke precieze wettelijke bepaling moeten de essentiële elementen van de met de overheidsinmenging gepaard gaande verwerkingen van persoonsgegevens omschreven zijn. Zie DEGRAVE, E., "L'égouvernement et la protection de la vie privée – Légalité, transparence et contrôle", Collection du CRIDS, Larcier, Brussel, 2014, p. 161 e.v. (zie o.m.: EHRM, arrest *Rotaru c. Roumania*, 4 mei 2000); Zie ook enkele arresten van het Grondwettelijk Hof: Arrest nr. 44/2015 van 23 april 2015 (p. 63), Arrest nr. 108/2017 van 5 oktober 2017 (p. 17) en Arrest nr. 29/2018 van 15 maart 2018 (p. 26).

¹³ "c) de verwerking is noodzakelijk om te voldoen aan een wettelijke verplichting die op de verwerkingsverantwoordelijke rust;"

¹⁴ "e) de verwerking is noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang of van een taak in het kader van de uitoefening van het openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is opgedragen;"

- het doel van de verwerking;
 - de types of categorieën van te verwerken persoonsgegevens; Deze gegevens moeten bovendien beperkt zijn tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt („minimale gegevensverwerking”)¹⁵;
 - de betrokkenen;
 - de entiteiten waaraan en doeleinden waarvoor de persoonsgegevens mogen worden verstrekt;
 - de opslagperioden¹⁶;
 - de aanduiding van de verwerkingsverantwoordelijke(n)¹⁷.
15. In een uitvoeringsbesluit kunnen verdere modaliteiten worden bepaald, maar **de essentie moet in het decreet worden opgenomen.**
16. De autoriteit merkt terloops op dat er op verschillende punten delegatie gegeven wordt aan de Vlaamse Regering om regelingen verder uit te werken. Voor een paar van die punten wordt uitdrukkelijk verwezen naar een advies van de “gegevensbeschermingsautoriteit”. De Autoriteit wijst er op dat dit beter wordt vervangen door “de bevoegde toezichthoudende autoriteit, zoals bedoeld in artikel 4, 21), AVG”¹⁸.
17. Volgende elementen werden in het Voorstel opgenomen:
- databank afstammingscentrum:
 - het doel van de verwerking wordt bepaald in artikel 4, §2;
 - de categorieën van persoonsgegevens worden vermeld in artikel 29;
 - in artikel 31 wordt bepaald dat het afstammingscentrum verwerkingsverantwoordelijke is voor de persoonsgegevens die het verwerkt (zie verder onder punt 4);
 - de betrokkenen worden niet duidelijk aangegeven (zie onder punt 4);
 - de entiteiten aan wie de gegevens kunnen worden meegedeeld worden omschreven in artikel 30, 3°;
 - de opslagperioden worden niet bepaald (zie punt 5).

¹⁵ Zie artikel 5.1, c) AVG.

¹⁶ Zie ook artikel 5.1, e) AVG.

¹⁷ Zie ook artikel 4.7) AVG. Indien er meerdere verantwoordelijken voor de verwerking zouden aangeduid worden, dient desgevallend ook rekening gehouden te worden met artikel 26 van de AVG, dat de verplichting oplegt om tussen gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijken in een onderlinge contractuele regeling te voorzien waarin hun respectieve verantwoordelijkheden worden vastgelegd. Het dient in elk geval voor elke verwerking duidelijk te zijn welke actor(en) als verwerkingsverantwoordelijke(n) optreden.

¹⁸ Voor Vlaamse wet- en regelgeving wordt dit in principe de Vlaamse Toezichtcommissie zoals aangeduid in het decreet van 18 juli 2008 *betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer*.

- databank koppelingen (artikel 17):
 - het doel van de verwerking wordt bepaald;
 - de categorieën van persoonsgegevens worden vermeld: het uniek identificatienummer van een staal gekoppeld aan de persoonsgegevens (waarschijnlijk bedoelt men de identificatiegegevens en schrijft men dat ook beter) van de gebruiker;
 - in artikel 31 wordt bepaald dat het afstammingscentrum verwerkingsverantwoordelijke is voor de persoonsgegevens die het verwerkt (zie verder onder punt 4);
 - de betrokkenen worden wel duidelijk aangegeven (aparte registers per doelgroep);
 - de entiteiten aan wie de gegevens kunnen worden meegedeeld zijn omschreven in artikel 30, 3°;
 - de opslagperioden worden niet bepaald (zie punt 5).

- DNA-databank:
 - het doel van de verwerking is bepaald als de opmaak van het DNA-profiel en het matchen van profielen (artikel 19)
 - de categorieën van persoonsgegevens worden vermeld in artikel 18 en 19;
 - in artikel 31 wordt bepaald dat het afstammingscentrum verwerkingsverantwoordelijke is voor de persoonsgegevens die het verwerkt (zie verder onder punt 4);
 - de betrokkenen zijn de gebruikers (zie onder punt 4);
 - de entiteiten aan wie de gegevens kunnen worden meegedeeld worden onvoldoende afgebakend: het is natuurlijk het afstammingscentrum, maar er zou decretaal moeten uitgesloten worden dan enige andere instantie of persoon de gegevens kan opvragen;
 - de opslagperioden worden niet volledig bepaald (zie punt 5).

- 18. De Autoriteit stelt vast dat de beschrijving van de ontvangers van de gegevens (entiteiten aan wie gegevens kunnen worden meegedeeld) uit voormelde 'databank afstemming' en 'databank koppeling' in artikel 30 van het Voorstel zich beperkt tot een verwijzing naar 'derden' (zie voetnoot 11) die binnen hetzelfde kader opereren, maar zonder dat daarbij een duidelijk exhaustief zicht wordt geboden op de concrete instanties die hieraan beantwoorden en welke rol deze juist spelen en hoe ze zich verhouden tot de verwerkingsverantwoordelijke. Het Voorstel moet op dit punt alleszins verduidelijkt worden.

- 19. De Autoriteit constateert dat bijkomende aanvullingen en preciseringen nodig zijn.

20. Wat het **doel** van de verzameling en doorgifte van DNA-stalen en DNA-profielen betreft, adviseert de Autoriteit om (nog) uitdrukkelijk(er) te bepalen dat dit **enkel** kan voor de doelstellingen van het voorgestelde decreet. Anders kunnen de gebruikers er niet op vertrouwen dat hun stalen en profielen worden gebruikt voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek of ter opsporing van strafbare feiten¹⁹.
Zulks dient ook door organisatorische en technische beveiligingsmaatregelen te worden verzekerd, inzonderheid door de implementatie van een versleutelingsproces waarbij de sleutel in handen is van verschillende instanties, waaronder ook de betrokkene of een belangenorganisatie van betrokkenen ('4 ogen principe').²⁰
21. Er moet ook rekening gehouden worden met het feit dat het in het Voorstel ook gaat om **bijzondere categorieën van persoonsgegevens** in de zin van artikel 9.1, AVG, die een bijzondere rechtsbasis behoeven. Artikel 9 bepaalt dat de verwerking van persoonsgegevens waaruit ras of etnische afkomst, politieke opvattingen, religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen, of het lidmaatschap van een vakbond blijken, en verwerking van genetische gegevens, biometrische gegevens met het oog op de unieke identificatie van een persoon, of gegevens over gezondheid, of gegevens met betrekking tot iemands seksueel gedrag of seksuele gerichtheid **in principe verboden** zijn.
22. In onderhavige context bijvoorbeeld in de gevallen waarin volgende persoonsgegevens worden verwerkt:
- in eerste instantie genetische gegevens²¹;
 - in de tweede plaats waarschijnlijk ook etnische gegevens (bij interlandelijke adoptie);
 - mogelijk ook gezondheidsgegevens.
23. Het tweede lid van artikel 9.2, AVG vermeldt de uitzonderingen op het verwerkingsverbod, waaronder:
- "a) de betrokkene heeft uitdrukkelijke toestemming gegeven voor de verwerking van die persoonsgegevens voor een of meer welbepaalde doeleinden, behalve indien in Unierecht of lidstatelijk recht is bepaald dat het in lid 1 genoemde verbod niet door de betrokkene kan worden opgeheven;"*

¹⁹ Wil men anderen toch toegang geven, dan zal dit decreetaal moeten geregeld worden.

²⁰ Hierbij kan, bijvoorbeeld, worden gedacht aan 'Vitalink.' (zie <http://www.vitalink.be/wat-is-vitalink/veiligheid-en-privacy>)

²¹ In artikel 4, AVG worden genetische gegevens gedefinieerd al volgt: "13) „genetische gegevens“: persoonsgegevens die verband houden met de overgeërfde of verworven genetische kenmerken van een natuurlijke persoon die unieke informatie verschaffen over de fysiologie of de gezondheid van die natuurlijke persoon en die met name voortkomen uit een analyse van een biologisch monster van die natuurlijke persoon;"

"g) de verwerking is noodzakelijk om redenen van zwaarwegend algemeen belang, op grond van Unierecht of lidstatelijk recht, waarbij de evenredigheid met het nagestreefde doel wordt gewaarborgd, de wezenlijke inhoud van het recht op bescherming van persoonsgegevens wordt geëerbiedigd en passende en specifieke maatregelen worden getroffen ter bescherming van de grondrechten en de fundamentele belangen van de betrokkene;"

24. Gelet op de decretale omkadering is de Autoriteit van oordeel dat de rechtsgrondslag voor de verwerking van de (ook bijzondere categorieën van) persoonsgegevens kan worden gevonden in artikel 9.2, g), AVG en artikel 6.1.e) AVG.
- De Autoriteit merkt in dit verband op dat de aanvrager dan het **zwaarwegend algemeen belang** moet aantonen dat de verwerking van deze gegevens noodzaakt.
25. Dat zwaarwegend algemeen belang kan gevonden worden in het recht op afstammingsinformatie dat erkend is in artikel 7, 8, 13 en 16 van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind van 20 november 1989 en artikel 8 van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden van 4 november 1950.
26. De verwerking op basis van artikel 9.2, g), AVG moet omkaderd worden met specifieke maatregelen om te waken over de bescherming van de grondrechten en de fundamentele belangen van de betrokkenen en die zo nodig en voor zover mogelijk in de regelgeving moeten worden opgenomen en de regelgeving dient aan dezelfde algemene kwaliteitsvereisten te voldoen zoals hoger werd geschetst in randnummer 14. Het hele systeem dat wordt opgezet met voorliggend Voorstel, lijkt die gevraagde maatregelen te omvatten, die evenwel nog op verschillende punten verder uitgewerkt moeten worden in uitvoeringsreglementering.
27. Daarnaast stelt de Autoriteit vast dat de voornaamste acties in het kader van het Voorstel gebaseerd zijn op toestemming van de betrokkenen, zoals:
- artikel 16: voor de afname van een DNA-staal;
 - artikel 24: het meedelen van informatie over een gebruiker aan een andere met wie het profiel matcht (vaststelling van genetische verwantschap);
 - artikel 40 (nieuw artikel 25, §10 interlandelijke adoptie) en 43 (nieuw artikel 25, §10 binnenlandse adoptie): de toestemming van de geadopteerde als verzoekers concretere informatie wensen waardoor de identificatie van de geadopteerde of zijn familieleden mogelijk wordt;
 - artikel 30, §1: het doorgeven of uitwisselen met partners van gegevens van gebruikers door het afstammingscentrum (waarborgen).

28. Voor andere gegevensverzamelingen vermeld in het Voorstel wordt geen gebruik gemaakt van een voorafgaande toestemming, zoals:
- voor het verwerken van de persoonsgegevens bij het afstammingscentrum;
 - bij de adoptieregeling is het is niet duidelijk geregeld hoe de afstandsouder toestemming kan geven om identificerende informatie aan de geadopteerde te bezorgen; er wordt blijkbaar enkel de mogelijkheid gegeven om contact te vragen, waarna het afstammingscentrum nagaat of contact al dan niet mogelijk is; het is aangewezen om dit te verduidelijken.
29. Gelet op het voorgaande lijkt de in het Voorstel (weliswaar niet voor elke verwerking) voorziene toestemming, eerder te moeten worden beschouwd als een *"passende en specifieke maatregel (...) ter bescherming van de grondrechten en de fundamentele belangen van de betrokkene"*, waarvan sprake in artikel 9.2.g), dan dat deze toestemming als rechtsgrond van de verwerking zou kunnen worden beschouwd, conform artikelen 6.1.a) en 9.2.a), AVG. De Autoriteit benadrukt weliswaar dat de toestemming in deze context een onontbeerlijke waarborg/maatregel uitmaakt ter bescherming van de grondrechten en fundamentele belangen van de betrokkenen.
30. De Autoriteit neemt kennis van het feit dat het Voorstel telkens een uitdrukkelijke, geïnformeerde en schriftelijke toestemming vereist. Op verschillende plaatsen in het Voorstel worden ook specifieke bepalingen opgenomen voor de toestemming van kinderen waarbij vertegenwoordiging en begeleiding worden geregeld. Er wordt daarbij een onderscheid gemaakt tussen kinderen vanaf twaalf jaar en jonger.
31. In artikel 18 en 30 van het Voorstel, is sprake van **doorgifte van persoonsgegevens**.
32. In artikel 18 van het Voorstel gaat het om de mededeling van de DNA-stalen met een uniek identificatienummer aan het centrum voor menselijke erfelijkheid. Deze doorgifte kan gezien worden als een doorgifte aan een verwerker zoals gedefinieerd in artikel 4 AVG. De Autoriteit herinnert hierbij wel aan artikel 28.3 van de AVG welke de verwerkingsverantwoordelijke verplicht om de verwerking door een verwerker krachtens overeenkomst vast te leggen.
33. In artikel 30 van het Voorstel wil de aanvrager een decretale basis creëren voor de mededeling van persoonsgegevens aan partners/derden van het afstammingscentrum en worden tegelijk verschillende waarborgen gecreëerd: het doel wordt bepaald zowel voor het centrum als voor de derden, er wordt toestemming gevraagd en er wordt vertrouwelijkheid geëist. Hieruit blijkt dat de doorgifte door het afstammingscentrum niet gebeurt met het oog op een verdere of

latere verwerking. Niettemin herhaalt de Autoriteit dat daarbij een duidelijk en exhaustief zicht zou moeten worden geboden op de concrete instanties die hieraan beantwoorden en welke rol deze juist zullen spelen en hoe ze zich verhouden tot de verwerkingsverantwoordelijke (zie ook randnummer 18) .

34. De mededeling door de adoptiediensten of het Vlaams Centrum voor Adoptie van kopieën van de stukken van het adoptiedossier zodat het afstammingscentrum de inzage kan realiseren, is echter een gegevensstroom die valt onder latere verwerking voor een ander doeleinde. In dat kader vestigt de Autoriteit dan ook de aandacht op
- het recente artikel 20 van de WVG en het nieuwe artikel 8 van het decreet van 18 juli 2008 *betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer*²², die aan overheden de verplichting opleggen om protocollen af te sluiten voor elektronische gegevensuitwisselingen in de publieke sector, voor zover de adoptiediensten Vlaamse instanties zijn als vermeld in artikel I.3. van het Bestuursdecreet van 7 december 2018;
 - artikel 46 van de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid*²³ dat kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité belast met het verlenen van een beraadslaging voor mededelingen van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, zoals opgelegd door artikel 42 van de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid*.

3. Verantwoordelijkheid

35. Artikel 4.7, AVG bepaalt dat voor de verwerkingen waarvan de regelgeving het doel en de middelen vastlegt, de **verwerkingsverantwoordelijke** diegene is die de wetgeving in kwestie aanduidt.
36. In artikel 31 wordt bepaald dat het afstammingscentrum verwerkingsverantwoordelijke is voor de persoonsgegevens die het verwerkt. Onder punt 2 werd de hoedanigheid van de andere betrokken instanties al aangegeven.

²² Zoals gewijzigd door artikel 16 van het decreet van 8 juni 2018 *houdende de aanpassing van de decreten aan de verordening (EU) 2016/679 van het Europese Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van richtlijn 95/46/EG*.

²³ Zoals gewijzigd door artikel 39 van de wet van 5 september 2018 *tot oprichting van het informatieveiligheidscomité en tot wijziging van diverse wetten betreffende de uitvoering van verordening (EU) 2016/679 van het Europese Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van richtlijn 95/46/EG*.

37. Bij de artikelsgewijze bespreking in de Memorie van Toelichting wordt terecht verduidelijkt dat het afstammingscentrum erover moet waken dat de partners waarmee het samenwerkt en gegevens aan doorgeeft zich houden aan de voorgestelde decreetsbepalingen en de AVG.
38. In de mate dat de betrokken organisaties te beschouwen zijn als een overheid, zijn ze verplicht een functionaris voor de gegevensbescherming aan te stellen conform artikel 37 van de AVG. Voor de Vlaamse instanties geldt een verplichting op basis van het decreet van 18 juli 2008 *betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer*. In de mate dat betrokken instanties niet als overheid te beschouwen zijn, is het aangewezen dat de aanstelling van een functionaris opgelegd wordt in het decreet.
39. Er kan bepaald worden dat voor bepaalde aspecten, bijvoorbeeld inzake de beveiliging van de databanken en de mededelingen van de persoonsgegevens, de functionaris systematisch betrokken wordt om te bewaken dat de nodige beveiligingsmaatregelen worden genomen.
40. De verwerkingsverantwoordelijke moet ook nagaan of het uitvoeren van een gegevensbeschermingseffectbeoordeling (GEB - artikel 35 AVG)^{24 25} al dan niet noodzakelijk is. In de mate dat de bedoelde verwerkingen een grootschalige verwerking²⁶ van de categorieën van persoonsgegevens zoals bedoeld in artikel 9, lid 1, AVG, omvatten, valt de hier bedoelde verwerking onder die verplichting, maar er zijn nog andere criteria in rekening te brengen. Het uitvoeren van een GEB kan helpen bij het formuleren van de in onder punt 2 en punt 7 van dit advies bedoelde maatregelen, in het bijzonder inzake informatieveiligheid en de risico's voor betrokkenen zoals ook al meegenomen in het Voorstel: er wordt rekening gehouden met de mogelijke aantasting van de fysieke of psychische integriteit van derde personen (zie artikel 40 (nieuw artikel 25, §7 interlandelijke adoptie) en artikel 43 (nieuw artikel 25, §7 binnenlandse adoptie)).

²⁴ Voor richtlijnen dienaangaande, zie:

- Info op website van de Autoriteit: <https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/gegevensbeschermingseffectbeoordeling-0>

- Aanbeveling CBPL nr. 01/2018

(https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/sites/privacycommission/files/documents/aanbeveling_01_2018.pdf)

- Richtlijnen Groep 29 (WP 248)

(https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/sites/privacycommission/files/documents/wp248%20rev.01_nl.pdf)

²⁵ Een gegevensbeschermingseffectbeoordeling kan overigens ook reeds uitgevoerd worden in het stadium waarin regelgeving – zoals bv. het Voorstel en/of haar uitvoeringsbesluit – wordt voorbereid. Zie in dit verband artikel 35.10 AVG en randnummers 90-91 van de Aanbeveling CBPL nr. 01/2018.

Zie ook artikel 23 van de WVG, dat in de verplichting voorziet om hoe dan ook een gegevensbeschermingseffectbeoordeling uit te voeren vóór de verwerkingsactiviteit, ook al werd reeds een algemene gegevensbeschermingseffectbeoordeling uitgevoerd in het kader van de vaststelling van de wettelijke grondslag.

²⁶ Dit is bij verwerkingen door overheden meestal het geval. Hoewel de 'grootschaligheid' van het project, zeker in de beginfase misschien niet evident lijkt, is deze dat op termijn potentieel wel.

4. **Minimale gegevensverwerking**

41. Conform artikel 5.c), AVG, moeten de persoonsgegevens toereikend, ter zake dienend en beperkt zijn tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt.
42. Aangezien de aanduiding van de betrokkenen niet zo nauwkeurig gebeurt in de betreffende bepalingen (zie onder punt 2), somt de Autoriteit de groepen personen op die door het Voorstel lijken gevat te worden:
- De betrokken personen worden gedeeltelijk opgesomd in artikel 17:
 - donoren
 - donorkinderen
 - vondelingen
 - afstandsouders
 - geadopteerden
 Deze zijn tegelijk ook ontvangers van de informatie.
 - Op andere plaatsen worden ook de volgende personen vermeld:
 - kandidaat-adoptanten (o.a. artikel 38) als betrokkenen
 - familieleden van de geadopteerde
 - de biologische verwanten van de geadopteerde als betrokkene en als ontvangers (o.a. artikel 40 en 43)
43. Voor de *databank afstammingscentrum* is uitdrukkelijk bepaald dat de persoonsgegevens noodzakelijk moeten zijn om de taken uit te voeren (artikel 4, §2 en 29 van het Voorstel). De categorieën van gegevens worden opgesomd in artikel 29. In artikel 13, §2 kan men een delegatie lezen aan de Vlaamse Regering om onder andere via het formulier van het verzoek te bepalen welke gegevens exact verzameld zullen worden.
44. Voor de *databank koppelingen* en de *DNA-databank* is uitdrukkelijk bepaald wat ze moeten bevatten. Dit is uit hun aard heel beperkt. Bovendien is er een vorm van dataminimisatie doordat de *databank koppelingen* aparte registers per doelgroep hanteert.
45. De inhoud van het *adoptiedossier* wordt, om uniformiteit te verkrijgen in alle soorten dossiers, vastgesteld in artikel 38 en 42: alle stukken die met de adoptie verband houden en minstens het dossier van het kind, de documenten m.b.t. de gerechtelijke en administratieve procedure, de documenten i.v.m. de nazorg en het dossier met informatie over de kandidaat-adoptant.

46. De Autoriteit is van oordeel dat het Voorstel inzake het principe van minimale gegevensverwerking geen bijzondere opmerkingen oproept.

5. Opslagbeperking

47. Overeenkomstig artikel 5, e), AVG, moeten persoonsgegevens worden bewaard in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen niet langer te identificeren dan voor de doeleinden waarvoor de persoonsgegevens worden verwerkt noodzakelijk is.
48. Voor de DNA-databank werd er een bewaartermijn in het Voorstel opgenomen in artikel 21 van het Voorstel. Voor DNA-profielen en de persoonsgegevens die daaraan gelinkt zijn is een termijn van 100 jaar bepaald. De memorie van toelichting geeft hiervoor geen motivering, zodat de redelijkheid van de termijn niet behoorlijk te controleren is door de Autoriteit (die vermoedt dat het met de gemiddelde maximale levensduur van de mens te maken heeft, maar de termijn toch zeer lang vindt).
Ze worden wel verwijderd op eenvoudig verzoek van de gebruiker in kwestie, wat een belangrijke waarborg is.
49. Wat met de DNA-stalen (en afgeleide stalen): daarvoor zou moeten bepaald worden dat ze vernietigd worden van zodra het profiel behoorlijk kon worden bepaald met het oog op identificatie (als het kan met een vaste termijn of anders op basis van een aantal criteria). Het voor onbepaalde tijd bewaren van celmateriaal zou aanleiding kunnen geven tot misbruik (door er andere analyses op toe te passen). Dit geldt zowel voor de stalen bij het afstammingscentrum als voor die bij het centrum voor menselijke erfelijkheid.
50. Voor de databank afstammingscentrum werd er niets bepaald qua bewaartermijn. Dit moet dus nog gebeuren en bij voorkeur in het decreet zelf.
51. In hoofdstuk 6 van het Voorstel wordt de vrijwillige stopzetting van activiteiten van het afstammingscentrum en het centrum voor menselijke erfelijkheid geregeld. Er wordt aan de Vlaamse Regering opgedragen om de gegevensoverdracht te regelen. Het is aangewezen om al in het decreet te bepalen dat de centra na de overdracht niet meer over de persoonsgegevens (inclusief de stalen) of kopieën of afgeleiden ervan mogen beschikken. Een gelijkaardige regel zou ook moeten gesteld worden voor onvrijwillige stopzetting, zoals voorzien in hoofdstuk 8 betreffende de handhavingsmaatregelen.

6. Rechten van de betrokkenen en transparantie

52. De Autoriteit neemt er akte van dat het Voorstel geen afwijkingen op de AVG-rechten voorziet.
53. Artikel 12 AVG bepaalt dat de verwerkingsverantwoordelijke passende maatregelen neemt opdat de betrokkene de in de artikelen 13 en 14 AVG bedoelde informatie in een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijk toegankelijke vorm en in duidelijke en eenvoudige taal ontvangt²⁷ en de uitvoering van de in de artikelen 15 tot en met 22 AVG voorziene rechten faciliteert.

7. Beveiligingsmaatregelen

54. Artikel 32 AVG verplicht de verwerkingsverantwoordelijke om gepaste technische en organisatorische maatregelen te treffen die nodig zijn voor de bescherming van de persoonsgegevens. Deze maatregelen moeten een passend beveiligingsniveau verzekeren rekening houdend, enerzijds, met de stand van de techniek ter zake en de kosten voor het toepassen van de maatregelen en, anderzijds, met de aard van de te beveiligen gegevens en de potentiële risico's.
55. Artikel 32 AVG wijst in dit verband op een aantal voorbeeldmaatregelen om, waar passend, een op het risico afgestemd beveiligingsniveau te waarborgen:
- de pseudonimisering en versleuteling van persoonsgegevens;
 - het vermogen om op permanente basis de vertrouwelijkheid, integriteit, beschikbaarheid en veerkracht van de verwerkingssystemen te garanderen;
 - het vermogen om bij een fysiek of technisch incident de beschikbaarheid van en de toegang tot de persoonsgegevens tijdig te herstellen;
 - een procedure voor het op gezette tijdstippen testen, beoordelen en evalueren van de doeltreffendheid van de technische en organisatorische maatregelen ter beveiliging van de verwerking.
56. Voor de concrete uitwerking hiervan wijst de Autoriteit op de aanbeveling²⁸ ter voorkoming van gegevenslekken en op de referentiemaatregelen²⁹ die bij elke verwerking van persoonsgegevens in acht zouden moeten worden genomen. De Autoriteit onderstreept ook

²⁷ De Vlaamse Regering zal hiermee in haar uitvoeringsbepalingen rekening houden, in het bijzonder wanneer ze modellen zou vaststellen voor communicatie zoals voorzien in artikel 13 van het Voorstel.

²⁸ Aanbeveling CBPL nr. 01/2013

(https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/sites/privacycommission/files/documents/aanbeveling_01_2013_0.pdf)

²⁹ Referentiemaatregelen CBPL voor de beveiliging van elke verwerking van persoonsgegevens, Versie 1.0 (https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/sites/privacycommission/files/documents/referentiemaatregelen_voor_de_beveiliging_van_elke_verwerking_van_persoonsgegevens_0.pdf)

het belang van een behoorlijk gebruikers- en toegangsbeheer.³⁰ Een degelijke logging van de toegangen tot de verschillende databanken moet zeker ook gegarandeerd worden.

57. Om te garanderen dat de gegevens niet kunnen opgevraagd worden voor een andere doel dan in het kader van dit Voorstel, moeten beveiligingsmaatregelen, inzonderheid versleuteling van de verschillende databanken, worden opgelegd, zoals reeds gesteld in randnummer 20.
58. Bijzondere categorieën van persoonsgegevens in de zin van de artikelen 9 AVG behoeven strengere beveiligingsmaatregelen. Artikel 9 van de WVG geeft aan welke bijkomende veiligheidsmaatregelen zullen moeten voorzien worden:
 - de categorieën van personen aanwijzen die de persoonsgegevens kunnen raadplegen (voor alle betrokken instanties), waarbij hun hoedanigheid ten opzichte van de verwerking van de betrokken gegevens nauwkeurig moet worden omschreven;
 - de lijst van de aldus aangewezen categorieën van personen ter beschikking houden van de bevoegde toezichthoudende autoriteit, in casu de Vlaamse Toezichtcommissie;
 - ervoor zorgen dat de aangewezen personen door een wettelijke of statutaire verplichting, of door een evenwaardige contractuele bepaling ertoe gehouden zijn het vertrouwelijke karakter van de betrokken gegevens in acht te nemen.
59. De Autoriteit wijst er op dat er een verwerkingsverbod is, zolang er geen maatregelen genomen zijn.
60. De Autoriteit beoordeelt de maatregel om de pseudonimisering van de DNA-stalen door een andere organisatie te laten gebeuren dan de DNA-analyse als een zeer goede maatregel.
61. In principe moet de specificering van maatregelen niet in de wetgeving worden opgenomen. Wanneer de Vlaams Regering echter vermoedt dat de gepaste maatregelen niet gerealiseerd zullen worden zonder dit aan de betrokken diensten expliciet op te leggen, dan moet zij dat wel in haar besluit doen.
62. De Autoriteit heeft vastgesteld dat het Voorstel aanknopingspunten bevat om een afdoende beveiliging af te dwingen:

³⁰ Zie ook Aanbeveling CBPL nr. 01/2008

(https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/sites/privacycommission/files/documents/aanbeveling_01_2008_0.pdf)

Verschillende instanties kunnen hiervoor aangepaste technologische oplossingen bieden (zoals bijvoorbeeld de Kruispuntbank van de Sociale zekerheid).

63. In voorwaarden om vergund te worden als afstammingscentrum is het een zeer impliciet aanknopingspunt dat beter verder zou uitgewerkt worden: daar wordt de eis gesteld dat *"6° ze beschikt over voldoende infrastructuur om de opgelegde verplichtingen en taken, vermeld in dit decreet, uit te voeren en de continuïteit van de dienst te garanderen;"* Dit kan al geïnterpreteerd worden als voorwaarde dat de infrastructuur ook veilig moet zijn, maar zou dus best ook zo geschreven worden. De Autoriteit gaat er in ieder geval van uit dat dit aspect ook meegenomen zal worden in de beoordeling.
64. Anderzijds bevatten de voorwaarden om vergund te blijven een uitdrukkelijke verwijzing in artikel 7, §1, 8°, naar de AVG. Aangezien de AVG zelf eisen stelt in verband met informatieveiligheid, zijn die hier dus ook inbegrepen en moet daar ook aan getoetst worden³¹. Deze bepaling behoeft twee kleine aanpassingen:
- in plaats van alleen de gebruikers te beschermen, zou dit moeten uitgebreid worden tot alle betrokkenen van wie persoonsgegevens worden verwerkt;
 - in plaats van alleen naar de AVG te verwijzen, wordt beter verwezen naar "de wetgeving over de bescherming van natuurlijke personen bij de verwerking van persoonsgegevens, in het bijzonder de verordening...".
65. Dezelfde opmerkingen kunnen gemaakt worden bij artikel 10 dat de voorwaarden voor de vergunning van het centrum voor menselijke erfelijkheid bepaalt.
66. Inzake andere gegevensstromen biedt het Voorstel echter geen garanties (onder voorbehoud van wat in de twee toepasselijke decreten eventueel reeds werd bepaald), met name inzake de mededeling door de adoptiediensten of het Vlaams Centrum voor Adoptie van kopieën van de stukken van het adoptiedossier zodat het afstammingscentrum de inzake kan realiseren enerzijds en anderzijds de mededeling van persoonsgegevens door het afstammingscentrum aan haar partners³². De Autoriteit beklemtoont dat hierbij de nodige beveiligingsmaatregelen moeten worden genomen temeer daar er twijfels zijn of de werking van de adoptiediensten in het algemeen (en in het bijzonder de interlandelijke die qua infrastructuur onder moeilijke omstandigheden moeten werken³³) wel voldoende beveiligd zijn.

³¹ De Autoriteit merkt op dat dan ook de bestuurlijke maatregelen en bestuurlijke geldboeten in deze context kunnen toegepast worden (artikel 35 en 36 van het Voorstel).

³² Zie ook de ter zake geformuleerde bedenkingen in randnummers 18 en 32.

³³ Doorgifte van persoonsgegevens aan derde landen en internationale organisaties is een aparte en complexe problematiek waar in dit advies niet wordt ingegaan (onder andere omwille van de beperkte adviestermin).

III. BESLUIT

67. Volgende aspecten van het Voorstel zijn positief te beoordelen in het licht van de bescherming van persoonsgegevens en de fundamentele rechten:
- de toestemming als tegengewicht voor de principiële inmenging in het privé-leven;
 - uitgebreide regeling ter bescherming van het privé-leven van de betrokkenen (en hun fysieke en psychische veiligheid);
 - het uitdrukkelijk opnemen van bepaalde vereiste elementen voor een AVG-conforme wetgeving.
68. Gelet op het wat onder punt II besproken werd, oordeelt de Autoriteit dat de aanvrager wel de volgende aanpassingen moet doorvoeren opdat het Voorstel voldoende waarborgen biedt wat de bescherming van de persoonsgegevens van de betrokkenen betreft:
- het doel van de verwerking uitdrukkelijk beperken (randnummers 7, 20 en 57)
 - de correcte rechtsgrond(en) aanwenden (randnummer 13 en 23 tot 29);
 - alle essentiële elementen van alle geplande gegevensverwerkingen bepalen voor alle verwerkingen (randnummer 14);
 - verduidelijking van welke instanties als de derden/partners van de verwerkingsverantwoordelijke moeten worden beschouwd met wie persoonsgegevens worden gedeeld (randnummer 18 en 33);
 - preciseringen inzake toestemming aanbrengen (randnummer 28);
 - het gebruik van de begrippen "geanonimiseerd" en "identificeerbare informatie" controleren en aanpassen (randnummer 10);
 - garanderen dat de functionarissen voor de gegevensbescherming betrokken worden (randnummers 38 en 39);
 - de bewaartermijnen bepalen (randnummers 49 tot 50).
69. Daarnaast wijst de Autoriteit nog op volgende elementen:
- de mededeling door de adoptiediensten of het Vlaams Centrum voor Adoptie van kopieën van de stukken van het adoptiedossier zodat het afstammingscentrum de inzage kan realiseren, kan aan procedurele verplichtingen onderworpen zijn (randnummer 34);
 - de Vlaamse Regering moet ervoor zorgen dat de door de AVG verplichte vermeldingen inzake transparantie en de rechten van de betrokkenen gebeuren (randnummer 53)

- bijkomende waarborgen preciseren teneinde een passend beveiligingsniveau te verzekeren (randnummer 20 en punt 7).

OM DEZE REDENEN

Oordeelt de Autoriteit dat de opmerkingen vermeld onder randnummer 68 bijkomend dienen te worden geïmplementeerd in het voorgelegde voorstel van decreet.

(get.) An Machtens
Wvd. Administrateur,

(get.) Willem Debeuckelaere
Voorzitter,
Directeur Kenniscentrum