

**ADVIES Nr 20 / 96 van 22 juli 1996**

---

O. ref. : A / 96 / 019 / 05 E

**BETREFT :** Ontwerp van koninklijk besluit waarbij aan de Universiteit Gent en aan de "Université libre de Bruxelles" mededeling van sommige informatiegegevens uit het Rijksregister van natuurlijke personen wordt verleend voor de uitvoering van onderzoeksactiviteiten in het domein van de epidemiologie en de preventie van cardiovasculaire aandoeningen.

---

De Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer,

Gelet op artikel 29 van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens,

Gelet op de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van een Rijksregister van de natuurlijke personen, inzonderheid op artikel 8, gewijzigd bij de wet van 15 januari 1990 houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid,

Gelet op de adviesaanvraag vanwege de Minister van Binnenlandse Zaken dd. 13 juni 1996,

Gelet op het verslag van de heer E. VAN HOVE,

Brengt op 22 juli 1996 het volgende advies uit :

## I. VOORWERP VAN HET ADVIES

---

De adviesaanvraag betreft een koninklijk besluit dat voorgesteld wordt in uitvoering van het koninklijk besluit van 3 april 1995 dat de procedure instelde waardoor wetenschappelijke instellingen mededeling kunnen krijgen van informatiegegevens uit het Rijksregister voor onderzoeksdoeleinden.

Het koninklijk besluit van 3 april 1995 voorziet volgende voorwaarden :

- ▶ Wat de aanvragende instelling betreft (art. 1) :
  1. Rechtspersoonlijkheid bezitten;
  2. passend uitgerust zijn in personeel en infrastructuur voor wetenschappelijk onderzoek;
  3. het betrokken personeel schriftelijk verbinden het vertrouwelijk karakter van de gegevens uit het Rijksregister te eerbiedigen;
  4. zeer restrictief van onderaanneming gebruik maken;
  5. zich onderwerpen aan controle;
  6. de nominatieve gegevens uit het Rijksregister afzonderlijk opslaan en met naam de personen aanwijzen die toegang tot deze gegevens hebben;
  7. in de rapportering aan derden enkel anonieme gegevens verstrekken.
  
- ▶ Wat het onderzoek betreft (art. 2) :
  8. Erkend worden door de Minister van Wetenschapsbeleid als van wetenschappelijk belang.

De aanvraag moet gericht worden aan de Minister van Binnenlandse Zaken en vergezeld zijn van alle stukken waaruit blijkt dat aan de voorgaande voorwaarden is voldaan. Daarenboven moet de aanvraag vergezeld zijn van de statuten van de instelling.

Het koninklijk besluit dat de machtiging verleent moet vermelden :

1. De nummers van de gegevens uit het Rijksregister die medegedeeld mogen worden;
2. het doel van de mededeling;
3. de toegestane termijn van bewaring;
4. de voorwaarden van onderaanneming en de identiteit van de bewerkers;
5. de datum waarop de Commissie haar advies heeft uitgebracht.

De aanvraag gaat uit van de onderzoeksleders van de "Unité d'Epidémiologie et de Prévention des Affections cardio-vasculaires de l'Université libre de Bruxelles" en de "Afdeling Epidemiologie en Preventie Gezondheidskunde van de Universiteit Gent". Deze onderzoeksgroepen hebben in het verleden samengewerkt aan drie onderzoeksprojecten :

- De relatie tussen fysieke activiteit, fysieke fitheid en hart- en vaatziekten. Het betreft hier een steekproef uit 1975 van 2.363 mannen tussen 40 en 55 jaar uit verschillende Belgische bedrijven in Gent, Antwerpen en rond Brussel.
- Belgisch project ter preventie van hart- en vaatziekten. Het betreft hier een steekproef uit de jaren 70 van 18.000 mannen van 40 tot 59 jaar uit 30 grote bedrijven.
- Monitoring of trends and determinants of cardiovascular diseases (MONICA-project). Deze studie werkt met drie toevallige steekproeven uit de bevolking tussen 25 en 64 jaar van Gent (3\*2000 proefpersonen) en Charleroi (3\*1000 proefpersonen) uit de jaren 1985, 1987 en 1990.

Bij deze personen werden toen een aantal fysieke parameters opgenomen in verband met cardiovasculaire risico's. Men wenst na te gaan of deze personen al dan niet nog in leven zijn. Bij overlijden : wat de eventuele datum en plaats van overlijden was. Indien nog in leven : het actuele adres, zodat deze mensen bevestigd kunnen worden over hun gezondheidstoestand. Deze bijkomende gegevens moeten toelaten het lange termijn effect te bestuderen van fysieke fitheid en andere risicofactoren op cardiovasculaire incidenten.

De oorspronkelijke onderzoeksbestanden bevatten de naam, voornaam en de geboortedatum van de proefpersonen. Deze informatie moet toelaten deze personen te identificeren in het rijksregister, waardoor voor deze personen de gevraagde informatie uit het rijksregister; nml. 1° (naam en voornamen), 5° (hoofdverblijfplaats) en 6° (plaats en datum van overlijden) kan ter beschikking gesteld worden.

## **II. ONDERZOEK VAN DE AANVRAAG**

---

Uit het ingediende dossier blijkt dat aan de gestelde voorwaarden is voldaan.

Het dossier is summier wat de beschrijving betreft van de technische middelen die zullen ingezet worden voor de uitvoering van de onderzoekswerkzaamheden. Informatie over de aard van de computerapparatuur die gebruikt zal worden, de mate waarin die beveiligd is en al dan niet in een open netwerk is opgenomen, is evenwel zeer bepalend voor de bescherming van de gegevens die aan deze instellingen worden verstrekt.

## **III. ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING**

---

### **A. Opschrift**

Het opschrift van het ontwerp van koninklijk besluit omschrijft het onderzoek waaraan mededeling van gegevens uit het Rijksregister wordt verleend als "de uitvoering van onderzoeksactiviteiten in het domein van de epidemiologie en de preventie van cardiovasculaire aandoeningen. Deze omschrijving is weinig precies. Een betere omschrijving zou zijn : "een opvolging van de vitale status van personen die meegewerkt hebben aan vorige onderzoeken over het verband tussen fysieke fitheid, risicofactoren en cardiovasculaire aandoeningen".

## B. Artikel 1

De inleidende zin van het eerste lid van dit artikel luidt :

"Aan de Universiteit Gent en de Université libre de Bruxelles wordt de machtiging verleend om mededeling van de informatiegegevens bedoeld in artikel 3, eerste lid, 1°, 5° en 6° van de wet van 8 augustus 1983 te ontvangen, uitsluitend voor de uitvoering van de volgende onderzoeksactiviteiten :"

Naast de taalkundige onduidelijkheid, wekt deze zinsnede de indruk dat het gaat om gegevens van alle personen die in het rijksregister voorkomen. Een betere omschrijving, die de overdracht beperkt tot wat strikt nodig is, zou zijn :

"De Universiteit Gent en de Université libre de Bruxelles worden gemachtigd om de informatiegegevens bedoeld in artikel 3, eerste lid, 1°, 5° en 6° van de wet van 8 augustus 1983 te ontvangen, van de personen die voorkomen in de volgende onderzoeksactiviteiten :"

In de verdere leden wordt omschreven voor welk doeleinde de verkregen gegevens mogen gebruikt worden. Voor elk van de drie onderzoeksactiviteiten wordt dit omschreven als de "verificatie van de vitale status" van de betrokken personen of "het verband tussen cardiovasculaire risicofactoren en de vitale status". Uit de aanvraag blijkt echter dat het informatiegegeven 5° (hoofdverblijfplaats) gevraagd wordt om de mogelijkheid te hebben deze personen, voorzover nog in leven, te kunnen contacteren om hen te bevragen over hun gezondheidstoestand in de periode tussen de eerste bevraging en nu. Dit doeleinde zou moeten worden opgenomen in de toegestane doeleinden. De Commissie acht het aangewezen dat de opvragingsinstrumenten, vooraleer de gegevens uit het Rijksregister worden verstrekt, aan de Commissie worden overgemaakt, zodat deze kan nagaan of de opgevraagde gegevens proportioneel zijn met de aldus geformuleerde doeleinden; dit principe zou in het koninklijk besluit moeten worden vermeld.

Het verslag aan de Koning vermeldt een ander onderzoekspoor dat eventueel zal gevolgd worden om nadere informatie in te winnen omtrent de doodsoorzaak :

"Het gegeven met betrekking tot het overlijden zal bovendien toelaten desgevallend de specifieke doodsoorzaak te kennen via de behandelende geneesheer."

Met "behandelende geneesheer" wordt hier bedoeld : de geneesheer die de overlijdensakte heeft ingevuld. Gebruik makend van het gegeven 'plaats en datum van het overlijden' wordt dan de gemeente gecontacteerd om de naam te bekomen van de geneesheer die de overlijdensakte getekend heeft; deze wordt op zijn beurt benaderd om de specifieke doodsoorzaak te kennen. Deze handelwijze is onwettig. De betreffende passus zou dan ook best uit het verslag verwijderd worden. Deze schrapping heeft geen gevolg voor de tekst van het ontworpen koninklijk besluit dat in dit doeleinde niet voorziet.

### **C. Artikel 3**

Het eerste lid van dit artikel bepaalt dat de gegevens verkregen uit het Rijksregister dienen uitgewist te worden in de twaalf maanden die volgen op de beëindiging van de onderzoeksactiviteiten en ten laatste op 31 december 1998. Deze bepaling geeft uitvoering aan art. 5, laatste lid van het koninklijk besluit van 3 april 1995. In artikel 1, 6°, van dat koninklijk besluit wordt gesteld dat, indien de ontvangen informatie de gegevens bevat bedoeld in artikel 3, eerste lid, 1° en/of 5° van de wet van 8 augustus 1983, deze in een apart bestand moeten worden opgeslagen dat slechts met het bestand met de wetenschappelijke gegevens in verband kan gebracht worden door middel van een intern identificatienummer. In het licht van deze bepaling kan een betere bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen gerealiseerd worden : de bewaartijd van de gegevens kan veel strikter worden omschreven. Het is duidelijk dat de gegevens 1° en 5°, met betrekking tot de personen die overleden zijn, slechts dienen opgeslagen te worden voor de beperkte tijd die nodig is om het gegeven 6° aan de wetenschappelijke gegevens toe te voegen, en met betrekking tot de andere personen, voor de tijd die nodig is om hen eventueel voor een verder interview te contacteren.

Het tweede lid kan verkeerd gelezen worden. Een mededeling aan derden moet in ieder geval uitgesloten worden, ook van deze gegevens die niet verder worden gebruikt. De volgende zin volstaat : "Zij mogen niet medegedeeld worden aan derden."

#### **OM DEZE REDENEN :**

Brengt de Commissie, onder voorbehoud van de hiervoor gemaakte opmerkingen, een gunstig advies uit.

De secretaris,

De voorzitter,

J. PAUL.

P. THOMAS.