

Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid
Afdeling « Gezondheid»

SCSZ/11/110

**BERAADSLAGING NR 11/068 VAN 20 SEPTEMBER 2011 MET BETREKKING
TOT DE MEDEDELING VAN GECODEERDE PERSOONSgegevens DOOR HET
KANKERREGISTER AAN HET INTERMUTUALISTISCH AGENTSCHAP MET
HET OOG OP EEN STUDIE BETREFFENDE ‘HOSPITALISATIE BIJ HET
LEVENSEINDE VAN KANKERPATIENTEN’**

De afdeling gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid (hierna het “Sectoraal Comité” genoemd);

Gelet op de wet van 15 januari 1990 houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, inzonderheid op artikel 37;

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

Gelet op de machtigingsaanvraag van het Intermutualistisch Agentschap en het Kankerregister van 10 mei 2011 en de bijkomende inlichtingen ontvangen op 6 september 2011;

Gelet op het auditoraatsrapport van 9 september 2011;

Gelet op het verslag van de heer Yves Roger;

Beslist op 20 september 2011, na beraadslaging, als volgt:

I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

A. CONTEXT VAN DE AANVRAAG

1. Het Intermutualistisch Agentschap (IMA) wenst in samenwerking met de Stichting Kankerregister een studie uit te voeren over de hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten.
2. Uit onderzoek blijkt dat hoewel de meerderheid van de Belgen thuis wenst te sterven, het ziekenhuis een centrale plaats heeft in de zorg bij het levenseinde. Nochtans zijn de uitgaven voor de ziekteverzekering tijdens de laatste levensmaand vier keer hoger voor een ziekenhuisoverlijden dan voor een overlijden thuis of in het rusthuis. Verder werd vastgesteld dat het aanbod voor thuiszorg aanwezig is maar dat het te weinig wordt gebruikt en te laat. Er is met andere woorden een probleem van toegankelijkheid. Een cardiovasculaire doodsoorzaak, de wens uiten om thuis of in een woonzorgcentrum te sterven en palliatieve zorg door de behandelend geneesheer zijn factoren die al geassocieerd werden met een kleinere kans op hospitalisatie bij het levenseinde. Tenslotte werd in een recente studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg voorgesteld om een definitie van 'palliatieve patiënt' te ontwikkelen gebaseerd op de noden van de patiënt en niet louter op de aspecten 'ongeneeslijke ziekte' en 'beperkte levensverwachting'.
3. Binnen dit kader wensen het IMA en de Stichting Kankerregister de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden: welke factoren vergroten de kans dat terminale kankerpatiënten doorlopend thuis of in een thuisvervangend milieu verzorgd worden tijdens de laatste levensmaand(en) ?
4. Uitgaande van de hypothese dat het zorgaanbod in de regio van de patiënt een van de verklarende factoren is, dat dit zorgaanbod (bv. thuiszorg en palliatieve zorg) verschilt van streek tot streek, en volgens het principe van *supply induced demand* in de zorgconsumptie, wensen het IMA en de Stichting Kankerregister ook de geografische variabiliteit van ziekenhuisopnames (en de ermee geassocieerde factoren) bij het levenseinde van terminale kankerpatiënten te analyseren in functie van het zorgaanbod (aantal en kenmerken van instellingen en zorgverstrekkers).
5. De keuze om het onderzoek toe te spitsen op terminale kankerpatiënten werd bewust gemaakt. De kans om thuis te sterven is afhankelijk van de doodsoorzaak. Het IMA beschikt over gegevens i.v.m. het zorggebruik van alle overleden rechthebbenden maar het is niet mogelijk de precieze doodsoorzaak na te gaan voor deze personen. De steekproef moet dus gekozen worden zodanig dat de patiënten een gelijkaardige doodsoorzaak (en zorggebruik tijdens het levenseinde) hadden. Palliatieve zorg is beter toegankelijk voor kankerpatiënten dan voor andere pathologieën.
6. De focus van dit onderzoek ligt op de kankerpatiënten met als achterliggend idee dat de situatie voor andere pathologieën vergelijkbaar is wat betreft verklarende factoren en regionale variabiliteit, mits een algemeen slechtere situatie qua toegankelijkheid van palliatieve zorg (kleiner percentage patiënten die palliatieve zorg kregen). De studiepopulatie moet voldoende groot zijn maar toch zo homogeen mogelijk. Op basis van Europese cijfers werd gekozen om alle types kanker te includeren met een relatieve overleving van minder dan 50% over 5 jaar (mannen en vrouwen).
7. Om deze studie tot een goed einde te brengen wensen de onderzoekers van het IMA gecodeerde persoonsgegevens van de verzekeringsinstellingen gekoppeld aan deze van het Kankerregister te kunnen gebruiken. De analyse van de gecodeerde

persoonsgegevens zal uitgevoerd worden door IMA-analisten in samenwerking met analisten van het Kankerregister.

B. VOORGESTELDE PROCEDURE

1° Selectiecriteria

8. Om de hoger vermelde onderzoeksdoeleinden te bereiken worden volgende patiënten geselecteerd:
9. Uit de gegevens van het Kankerregister zal de doelgroep van deze studie geselecteerd worden op basis van het type kanker, meer bepaald een terminale kanker (waarvan de overlevingsgraad na 5 jaar minder dan 50 % is)¹, met een incidentiedatum in de jaren 2006, 2007 en 2008 waarbij de overlijdensdatum 1 januari 2010 voorafgaat. Kinderen zullen niet bestudeerd worden, dus wordt een minimumleeftijd van 18 jaar (bij incidentie) voorzien. Tot slot worden de rechthebbenden uit het regime van de zelfstandigen uitgesloten.
10. De studieperiode heeft betrekking op de periode 2006 – 2009. Patiënten met een incidentie in 2006-2008 worden geïncludeerd in de studiepopulatie als ze overleden zijn voor 1 januari 2010. Gegevens over het zorggebruik tijdens de laatste zes maanden (prestatiedatum) van deze patiënten tussen 1 juli 2005 en 31 december 2009 zijn dus noodzakelijk. De nomenclatuurcodes met betrekking tot het globaal medisch dossier (GMD) van 2004 en 2005 zijn ook noodzakelijk voor bepaling van de alle GMD-rechten voor het jaar 2006.

Socio-demografische gegevens zullen worden geselecteerd voor het jaar van incidentie en voor het jaar van overlijden. Om te controleren of een patiënt reeds het statuut chronisch zieke had vóór de incidentie van kanker zullen de betreffende variabelen (zie verder, de variabelen met PP20**) ook opgevraagd worden voor het jaar voorafgaand aan de incidentiedatum.

11. Enkel de persoonsgegevens van de personen die aan deze selectiecriteria voldoen zullen op gecodeerde wijze aan de onderzoekers van het IMA worden overgemaakt.

2° Gevraagde persoonsgegevens

12. Zoals vermeld vereist deze studie gecodeerde persoonsgegevens die beschikbaar zijn bij de Stichting Kankerregister (a), bij het IMA (b), evenals bepaalde karakteristieken per statistische sector (c) en sommige gegevens over de spreiding van het zorgaanbod en kenmerken van zorgverstrekkers (d).

a) de Stichting Kankerregister

¹ Het betreft volgende kankers : hoofd-en hals, nasofarynx, mondholte, nasale caviteit en sinussen, tong en tongtonsil, orofarynx en keelamandel, hypofarynx, long (luchtpijpvertakking en luchtpijp), longvlies, slokdarm, maag, dunne darm, galblaas en galwegen, lever (primair), pancreas, chronische myeloïde leukemie, acute lymfatische leukemie, acute myeloïde leukemie, multipel myeloom, ovarium en adnexen van de baarmoeder, hersenen.

13. De Stichting Kankerregister beschikt over een databank met ondermeer de incidentiedatum van de geregistreerde tumoren, anatomopathologische karakteristieken van de tumoren met de TNM-classificatie² en patiëntkarakteristieken zoals leeftijd en geslacht. De databank wordt aangevuld met gegevens omtrent de vitale status die bekomen worden via de Kruispuntbank van de sociale zekerheid. Op die manier beschikt het Kankerregister over vrij recente overlevingsgegevens. Het gaat om een continue registratie per patiënt.
14. De onderzoekers wensen voor de geselecteerde personen de volgende gegevens op gecodeerde wijze te ontvangen van het Kankerregister:
- gecodeerd identificatienummer van de patiënt
 - overlijdensdatum (dag-maand-jaar)
 - incidentiedatum
 - leeftijd op incidentiedatum
 - type kanker: ICD-10 classificatie, topografie en histologie
 - stadium: klinische en anatomo-pathologische stadiëring
 - aantal tumoren (indien nodig kunnen patiënten met meerdere tumoren worden uitgesloten)

b) het Intermutualistisch Agentschap

15. De verzekeringsinstellingen beschikken over de individuele nomenclatuur- en facturatiegegevens van de terugbetaalde gezondheidszorgverstrekkingen van hun leden (bestanden Gezondheidszorg en Pharmanet). Deze gegevens hebben zowel betrekking op ziekenhuisuitgaven als op uitgaven in de ambulante sector. Ze beschikken ook over de socialezekerheidsgegevens en de eventuele datum (maand en jaar) van overlijden van de patiënt (bestand Populatie).
16. De onderzoekers wensen voor de geselecteerde personen de volgende persoonsgegevens te ontvangen:
- gegevens uit het bestand Populatie: identificatie rechthebbende (PP00010) (identificatienummer dat wordt gecodeerd), geboortejaar (PP0015), overlijdensdatum (maand en jaar, controlevariabele) (PP0040), geslacht (PP0020), woonplaats (tot op het niveau van statistische sector om de afstand tussen woonplaats en zorgaanbod te berekenen en om te koppelen met karakteristieken van de statistische sectoren) (PP0025), statuut Code Gerechtigde 1 en 2 (PP0030 en PP0035), Sociale toestand (PP1003), code werkloosheid (PP1004), oorsprong erkenning als mindervalide (PP1009), OMNIO-statuut (PP1010), forfait B en C verpleegkundige zorgen (PP2001 en PP2002), kinesitherapie of fysiotherapie (PP2003), verhoogde kinderbijlagen (PP2004), toelage voor de integratie van gehandicapten (PP2005), toelage voor hulp aan ouderen (PP2006), uitkering hulp aan derden (PP2007), verhoogde invaliditeitsuitkering wegens hulp van derden (PP2008), forfaitaire uitkering hulp aan derden (PP2009), criterium hospitalisatie (120 dagen) (PP2010), criterium hospitalisatie (6 hospitalisaties) (PP2011), recht MAF Gezin (PP3001), categorie MAF individu (PP300), terugbetaling en plafond – gezin (PP3004), terugbetaling en plafond , individu of gedeelte van gezin

² Internationaal classificatiesysteem voor tumorstagering.

(PP3005), datum recht MAF (PP3006), nummer gezinshoofd MAF (PP3009), recht op gewaarborgd inkomen, inkomensgarantie voor oudere of op het leefloon (PP3010), recht op toelagen van gehandicapten (PP3011), recht op hulp van OCMW (PP3013), aantal dagen werkloosheid (PP4001), aantal dagen arbeidsongeschiktheid (PP4002) en aantal dagen invaliditeit (PP4003).

- gegevens uit het bestand Gezondheidszorg: identificatie rechthebbende (SS00010) (identificatienummer dat wordt gecodeerd), begindatum verstrekking / verstrekingsdatum (SS00015), nomenclatuurcode (SS00020), aantal gevallen (SS00050), aantal dagen (SS00055), bedrag van de terugbetaling (SS00060), zorgverstrekker + kwalificatie (SS00065), voorschrijver + kwalificatie (SS00070), nummer van de instelling (SS00075), dienst / Galenische vorm magistrale bereiding (SS00080), plaats van verstrekking / nummer officina (SS00085), nummer derde (SS00105), datum opname (SS00110), ontslagdatum (SS00115), datum laatste verstrekking (SS00125), betrekkelijke verstrekking / sleutel magistrale bereiding (SS00130), productnummer (SS00135), persoonlijk aandeel patiënt (SS00160), supplement / vermindering terugbetaling (SS00165).
- gegevens uit het bestand Farmanet: identificatie rechthebbende (SS00010) (identificatienummer dat wordt gecodeerd), datum aflevering (SS00015), categorie geneesmiddel (SS00020), hoeveelheid (SS00050), ZIV-tegemoetkoming (SS00060), voorschrijver – bekwaming (SS00070), productnummer (SS00135) en datum voorschrift (SS00155).

c) Karakteristieken per statistische sector

17. Uit de gegevens van het bestand “beschrijving van de statistische sectoren” (eigendom van de FOD Economie, KMO, Middenstand en Energie en aangekocht door het IMA) worden de variabelen « hoogste opleidingsniveau » en « mediaan inkomen » per statistische sector opgevraagd.

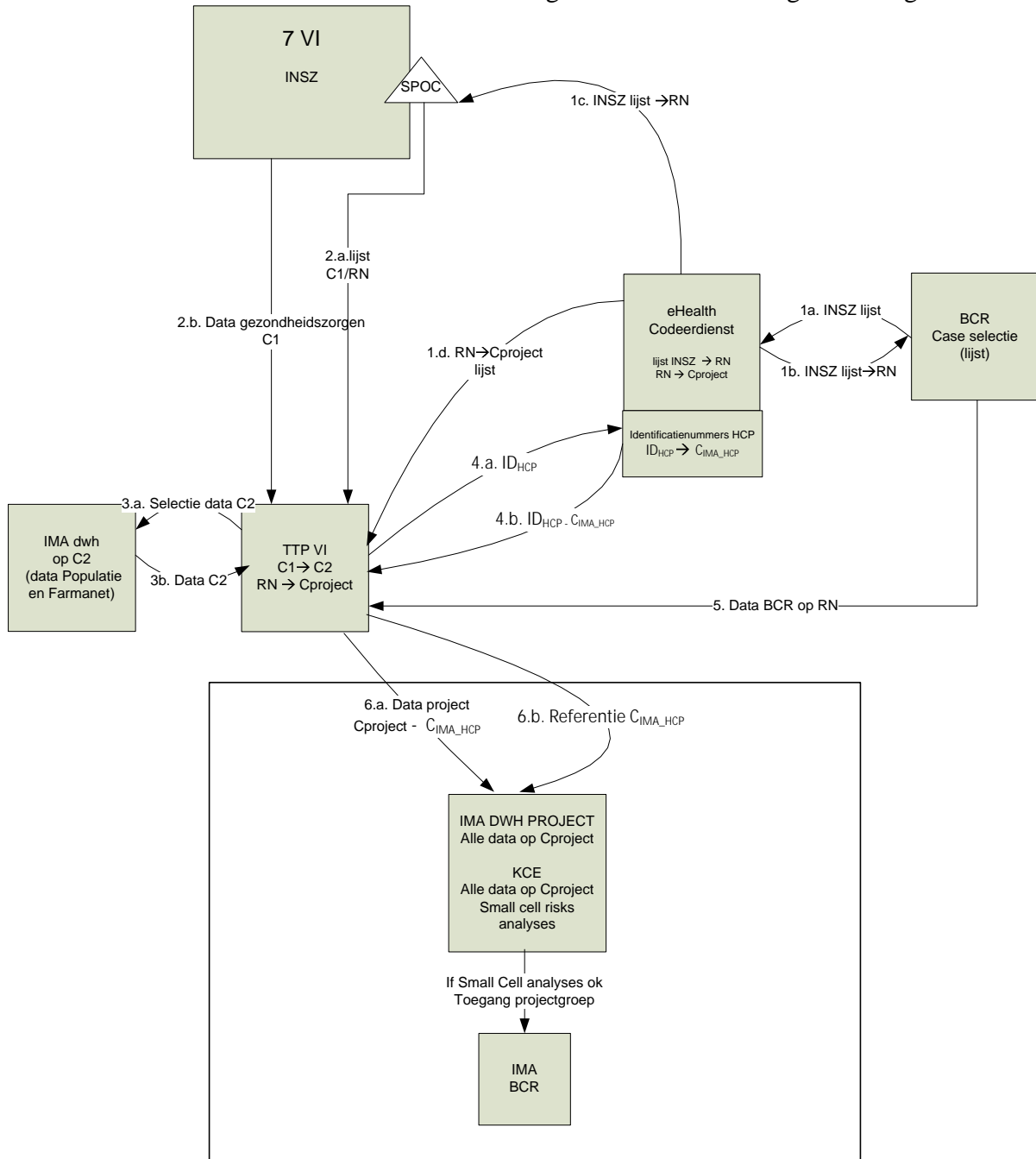
d) Gegevens over spreiding van het zorgaanbod en kenmerken zorgverstrekkers

18. Op basis van referentietabellen van het RIZIV (waar de verschillende verzekeringinstellingen over beschikken) zal het zorgaanbod op niveau van ziekenhuizen, woonzorgcentra, palliatieve thuiszorgequipes in België in kaart gebracht worden. Op basis daarvan zal ook de afstand tussen patiënt en zorgaanbod berekend worden.
19. Om de geografische spreiding van het aanbod aan huisartsen, thuiszorgverpleegkundigen en kinesisten in kaart te brengen zullen ook referentietabellen van het RIZIV gebruikt worden met per zorgverstrekker de nis-code van de gemeente (correspondentieadres bij gebrek aan praktijkadres). Om het effect van huisartskenmerken (leeftijd en geslacht, grootte van de praktijk) te testen, zal de referentietabel van de huisartsen niet enkel de niscode maar ook de leeftijdscategorie (5-jaar interval) en het geslacht van de huisarts moeten bevatten. Indien beschikbaar op het moment van analyse, wensen de onderzoekers ook de notie solopraktijk versus groepspraktijk mee te nemen.

20. Op basis van de meest recent beschikbare contactgegevens huisartsen binnen het IMA zullen niet-actieve artsen uitgesloten worden en zal het aantal toegewezen patiënten per huisarts worden bepaald (grootte van de praktijk).

3° Procedure voor de koppeling van de betrokken persoonsgegevens

21. Concreet stellen het IMA en het Kankerregister voor om als volgt te werk gaan:



Legende: eHealth = eHealth-platform, INSZ = identificatienummer van de sociale zekerheid, BCR = Kankerregister, VI = verzekeringsinstellingen, GZ = Gezondheidszorg, PH = Pharmanet, POP = bestand Populatie, DWH IMA = databank van het IMA, TTP = Trusted Third Party, SPOC = single point of contact.

1.a. Het Kankerregister selecteert de identificatienummers van de sociale zekerheid (INSZ) volgens de selectie criteria (zoals in randnummer 9 omschreven). De lijst met INSZ worden doorgezonden naar de intermediaire organisatie, het eHealth-platform.

1.b. Het eHealth-platform geeft een willekeurig nummer (random number – RN) aan de INSZ en bezorgt de lijst terug aan het Kankerregister.

1.c. Het eHealth-platform geeft de correspondentielijst INSZ-RN door aan de informatieveiligheidsconsulent van het Intermutualistisch college (CIN) die als *single point of contact* (SPOC VI) fungeert. De SPOC VI beschikt over de interne correspondentielijst C1-INSZ.

1.d. Het eHealth-platform geeft de lijst RN/Cproject door aan de intermediaire organisatie van de verzekeringstellingen (TTP IMA-VI), meer bepaald de Kruispuntbank van de sociale zekerheid.

2.a. De SPOC VI geeft de correspondentielijst RN/C1 door aan de TTP IMA-VI.

2.b. De SPOC VI geeft de lijst INSZ door aan de verzekeringstellingen. De verzekeringstellingen selecteren de gezondheidsuitgaven op C1 en zenden deze data op C1 aan de TTP IMA-VI.

3.a. De TTP IMA-VI heeft de lijst C1-C2-RN-C_project.

3.b. De TTP IMA-VI selecteert in de DWH IMA de populatiedata-C2 en farmanet data-C2 en zet deze op Cproject ter beschikking in een toegekende projectmatig afgeschermd en beveiligde omgeving.

4.a. In alle datalijnen worden de verstrekkers geselecteerd door de TTP IMA-VI. De TTP IMA-VI stuurt de lijsten door naar het eHealth-platform.

4.b. Het eHealth-platform codeert de identificatienummers van de verstrekkers en zendt een lijst IDhcp en Chcp naar de TTP IMA-VI. In alle datalijnen worden de verstrekkers gecodeerd voor ze ter beschikking gesteld worden.

5. De data van het Kankerregister worden doorgezonden op RN en de TTP IMA-VI brengt de data op Cproject via de lijst onder 1d. uitgewisseld tussen het eHealth-platform en de TTP IMA-VI.

6.a. De TTP IMA-VI zet de geleverde data ter beschikking op C-project in de toegekende projectmatig afgeschermd en secure omgeving.

6.b. Het referentiebestand zoals omschreven in randnummers 19 en 20 wordt door de TTP IMA-VI op basis van de lijst het eHealth-platform onder 4.b. omgezet en ter beschikking gesteld.

Alvorens de gekoppelde en gecodeerde gegevens aan de analisten van het Kankerregister en het IMA worden ter beschikking gesteld, wordt een small cells risico analyse uitgevoerd door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.

22. De TTP IMA- VI verwijdert in alle data de gegevensvelden <identificatie verzending> en <nummer verzekeringsinstelling > (kennummer van de bron-VI).
23. Alle identificatienummers van natuurlijke zorgverstrekkers worden in de VI-gegevens gecodeerd zodat persoonsidentificatie door de projectonderzoekers onmogelijk wordt (cf. 5.a.), zij het met behoud van uniciteit van de persoon (één unieke codering per verstrekker). Beroepscode en kwalificatiecodes worden wel behouden.
24. De onderzoekers zullen ook toegang hebben tot een referentiebestand met per huisarts (gecodeerd, zie 6.b.) de niscode van de gemeente van het correspondentieadres, 5-jaar leeftijdscategorie, geslacht en het aantal toegewezen patiënten.
25. Het referentiebestand huisartsen zal als volgt worden samengesteld:
 - Binnen het kader van hun wettelijke opdracht beschikken de VI over een bestand met persoonskenmerken van huisartsen (op ID_{HCP}), afkomstig van het RIZIV;
 - De VI sturen dit referentiebestand (enkel niscode gemeente, geslacht, 5-jaar leeftijdscategorie, groepspraktijk 0/1) op ID_{HCP} door aan de TTP IMA-VI;
 - Het IMA ontvangt dit bestand van de TTP IMA-VI en zal onder toezicht van de toezichthoudend arts de variabele ‘aantal toegewezen patiënten’ aan ID_{HCP} koppelen; deze variabele zal via een algoritme afgeleid worden uit de uitgaven gezondheidszorgen (contacten huisartsen voor alle rechthebbenden in België);
 - De TTP-IMA codeert ID_{HCP} à C_{IMA_HCP} en stelt het referentiebestand ter beschikking van de onderzoekers van het IMA en het Kankerregister.
26. De variabele « statistische sector » van het Populatiebestand van het IMA zal door de onderzoekers van het IMA gekoppeld worden met de identificatiecode van de statistische sector in het bestand « beschrijving van de statistische sectoren » (hoogste opleidingsniveau en fiscaal inkomen). De koppeling op basis van deze variabele tussen het Populatiebestand van het IMA en de gegevens die worden gevraagd aan de FOD Economie, KMO, Middenstand en Energie zal worden uitgevoerd onder toezicht van de toezichthoudend arts van het IMA.

II. BEVOEGDHEID

27. Overeenkomstig artikel 45quinquies, § 3, 8^o, van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 *betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen*³, mag de Stichting Kankerregister, na machtiging van de afdeling gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid, de gecodeerde kopie van de gegevens inzake kankerregistratie meedelen aan bepaalde instanties, zoals het Inter mutualistisch Agentschap, voor onderzoeksdoeleinden.
28. Krachtens artikel 279 van de programmawet van 24 december 2002⁴, “vereist elke overdracht van persoonsgegevens vanuit het Inter mutualistisch Agentschap een principiële machtiging van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid van de wet van 15 januari 1990 houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid”.

³ Koninklijk besluit van 10 november 1967 *betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen*, B.S., 14 november 1967, p. 11881.

⁴ Programmawet (I) van 24 december 2002, B.S., 31 december 2002, p. 58686.

29. In artikel 11 van de wet van 21 augustus 2008 *houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform*⁵ wordt bepaald dat elke mededeling van persoonsgegevens door of aan het eHealth-platform, behoudens enkele uitzonderingsgevallen, een principiële machtiging van de afdeling gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid vereist.
30. Overeenkomstig artikel 5, 8°, van de wet van 21 augustus 2008 *houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform* is voor de tussenkomst van het eHealth-platform als intermediaire organisatie voor de koppeling en de codering van persoonsgegevens de machtiging van het Sectoraal comité vereist.
31. Gelet op het voorgaande acht het Sectoraal comité zich bevoegd om zich uit te spreken over deze machtigingsaanvraag.

III BEHANDELING VAN DE AANVRAAG

A. BETROKKEN PARTIJEN

1° De Stichting Kankerregister

32. De Stichting Kankerregister is een stichting van openbaar nut die belast is met de ontwikkeling van een registratienetwerk inzake kankers voor België, meer bepaald met de inzameling van bepaalde persoonsgegevens (zowel klinische persoonsgegevens als persoonsgegevens afkomstig van de diensten voor anatomopathologie), met de controle van de kwaliteit ervan en met de verwerking, de analyse, de codering, de registratie en de beveiliging van deze gegevens.
33. Overeenkomstig artikel 45quinquies van het voormelde koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 werd de Stichting Kankerregister opgericht met het oog op de volgende doelstellingen: het opmaken van verslagen betreffende de incidentie van de verschillende vormen van kanker, evenals de prevalentie ervan en de overleving van de patiënten; het verrichten van studies over de oorzaken van kanker; het verrichten van een analyse van de geografische spreiding van de verschillende vormen van kanker, de incidentie, de trends en de gevolgen ervan, zodat de mogelijke oorzaken kunnen worden onderzocht en de risicofactoren kunnen worden vergeleken; het rapporteren aan de bevoegde internationale instanties, met inbegrip van de Wereldgezondheidsorganisatie.
34. Om deze doelstellingen te bereiken verzamelt en registreert ze de volgende gegevens: het INSZ van de patiënt, de klinische gegevens die verzameld werden in het kader van de verplichte kankerregistratie, de gegevens van de diensten voor anatomopathologie en klinische biologie/hematologie en de gegevens inzake overleving en geografische lokalisatie.

2° Het IMA

⁵ Wet van 21 augustus 2008 *houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform*, B.S., 13 november 2008, p. 54454.

35. Het IMA is een vereniging zonder winstoogmerk met als opdracht de analyse van de gegevens die door de verzekeringsinstellingen worden ingezameld en het verstrekken van informatie hieromtrent. Het omvat de vijf landsbonden van ziekenfondsen, de Hulpkas voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en de Kas der Geneeskundige Verzorging van de Nationale Maatschappij der Belgische Spoorwegen⁶. Het IMA kan op eigen initiatief, mits kennisgeving aan het KCE, de door de verzekeringsinstellingen verzamelde gegevens analyseren in het kader van de opdrachten van de verzekeringsinstellingen en hier informatie over verstrekken.

B. TOELAATBAARHEID

36. De verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen is in beginsel verboden, overeenkomstig artikel 7, § 1 van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (hierna de “WVP” genoemd)⁷.
37. Het verbod is echter niet van toepassing onder meer wanneer de verwerking noodzakelijk is voor het wetenschappelijk onderzoek⁸. In de mate dat de correcte uitvoering van de opdrachten van het IMA en het Kankerregister noodzakelijk is voor het voeren van een verantwoord beleid inzake gezondheidszorg in België in het algemeen en dus *in fine* voor de gezondheid van elke inwoner in het bijzonder, is de verwerking in kwestie ook noodzakelijk voor redenen van algemeen belang en kadert ze binnen de wettelijke opdrachten van het IMA en het Kankerregister⁹.

C. FINALITEIT

38. Krachtens artikel 4, § 1, 2^o van de WVP is de verwerking van persoonsgegevens enkel toegelaten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.
39. Het Sectoraal Comité stelt vast dat deze studie inderdaad welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden beoogt, met name een grondige studie naar de hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten.
40. Overeenkomstig de WVP mogen persoonsgegevens niet verder worden verwerkt op een wijze die, rekening houdend met alle relevante factoren, met name met de redelijke verwachtingen van de betrokkene en met de toepasselijke wettelijke en reglementaire bepalingen, onverenigbaar is met de doeleinden waarvoor de gegevens oorspronkelijk werden verzameld.
41. Een verenigbaar doeleinde is een doeleinde dat de betrokken persoon kan voorzien of dat op grond van een wetsbepaling als verenigbaar wordt beschouwd.

⁶ Het juridische kader van deze vereniging is vastgelegd in de artikelen 278 en volgende van de programmawet (I) van 24 december 2002, *B.S.*, 31 december 2002, p. 58686.

⁷ Wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, *B.S.*, 18 maart 1993, p. 05801 (hierna genoemd: de WVP)

⁸ Art. 7, § 2, k) van de WVP.

⁹ Art. 7, § 2, e) van de WVP.

42. Er bestaan drie gevallen waarin verwerkingen voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden plaatsvinden¹⁰:
- ofwel worden de persoonsgegevens oorspronkelijk voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden verzameld. In dat geval gaat het niet om een latere verwerking en is hoofdstuk II van het koninklijk besluit van 13 februari 2001 niet van toepassing;
 - ofwel worden de persoonsgegevens oorspronkelijk verzameld voor een doeleinde dat niet van historische, statistische of wetenschappelijke aard is en later hergebruikt voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden die op zich verenigbaar zijn met die oorspronkelijke doeleinden. In dat geval is hoofdstuk II niet van toepassing;
 - ofwel worden de persoonsgegevens oorspronkelijk verzameld voor een doeleinde dat niet van historische, statistische of wetenschappelijke aard is en later hergebruikt voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden die alleen met de oorspronkelijke doeleinden verenigbaar zijn indien de voorwaarden gesteld in hoofdstuk II in acht worden genomen.
43. In casu worden persoonsgegevens verwerkt die oorspronkelijk door de verzekeringinstellingen werden ingezameld in het kader van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. De mededeling van deze gegevens door de verzekeringsinstellingen aan het IMA voor onderzoekdoeleinden wordt wettelijk voorzien.¹¹ Ook het wettelijk kader van de gegevensverwerking door het Kankerregister voorziet dat de ingezamelde persoonsgegevens op gecodeerde wijze voor onderzoekdoeleinden aan o.a. het IMA kunnen worden meegedeeld¹².
44. De redelijke verwachtingen van de betrokkenen zijn ook een bepalende factor in de beoordeling van de verenigbaarheid van de doeleinden. Het Sectoraal comité meent in dit geval dat de informatieverstrekking door de Kankerregister, onder meer via haar website, ertoe bijdraagt dat de betrokken personen redelijkerwijze kunnen verwachten dat hun gegevens gebruikt worden in studies zoals de gemeenschappelijke studie van het IMA en het Kankerregister.
45. Het Sectoraal comité acht dan ook het doeleinde van de latere verwerking verenigbaar is met het doeleinde waarvoor de persoonsgegevens initieel werden verzameld.

D. PROPORTIONALITEIT

46. In artikel 4, § 1, 3°, van de WVP wordt bepaald dat de persoonsgegevens toereikend, terzake dienend en niet overmatig dienen te zijn, uitgaande van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of waarvoor zij verder worden verwerkt.
47. De gegevens van de studie, die gekoppeld en gecodeerd worden overeenkomstig de hierboven beschreven procedure, omvatten een betekenisloze unieke patiëntcode,

¹⁰ Verslag aan de Koning bij het koninklijk besluit van 13 februari 2001 ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens.

¹¹ Art. 278 e.v. van de Programmawet (I) van 24 december 2002.

¹² Art. 45quinquies

C_{project}, die niet toelaat de betrokken patiënt rechtstreeks te identificeren. Deze code is echter noodzakelijk voor een longitudinale analyse van de gegevens.

47. Voor de selectie van de patiënten is de verwerking van de overlijdensdatum en de incidentiegegevens waarover het Kankerregister beschikt, onontbeerlijk. Uitsluitend de variabelen en nomenclatuurcodes die noodzakelijk worden geacht voor de analyse worden geselecteerd. Vermits ziekenhuisopnames het kerngegeven vormen op niveau van selectie van subdoelgroepen en op niveau van zorggebruik in de studie, zijn gedetailleerde gegevens (datum opname en ontslag, identificatie ziekenhuis en dienst) van essentieel belang. Voor elke ziekenhuisopname is het belangrijk te weten wanneer en waar deze plaats vond relatief ten opzichte van de overlijdensdatum. In geval van een overlijden in het ziekenhuis of een opname of ontslagdatum binnen de maand voor het overlijden zullen detailvariabelen zoals bijvoorbeeld ‘opnamedatum \times aantal dagen voor overlijden’ noodzakelijk zijn in de analyses. Ook is het postnummer en/of statistische sector van het ziekenhuis noodzakelijk om de afstand te kunnen bepalen tussen de woning van de patiënt en de plaats waar hij verzorgd wordt om de criteria van zorgtoegankelijkheid te kunnen bepalen.
48. Verder is het noodzakelijk om via de nomenclatuur heekunde de ziekenhuisopnames met een heekundige ingreep te categoriseren. Zo kunnen opnames met ingreep onderscheiden worden van opnames zonder ingreep. Aan de hand van een gedetailleerde analyse van de nomenclatuur zal bekeken worden of het haalbaar is om meerdere categorieën van opnames te onderscheiden. De opgevraagde nomenclatuur heeft tot doel om in de mate van het mogelijke een opname met ‘curatieve intentie’ te onderscheiden van ‘palliatieve intentie’. Om dezelfde reden wensen het IMA en het Kankerregister ook voor elke patiënt te weten of en wanneer nog bepaalde behandelingen werden gestart (radiotherapie, chemotherapie, pijnbehandeling). Daarom wordt ook de overeenkomstige nomenclatuur opgevraagd evenals medicatie. Enkel de facturatielijnen met betrekking tot relevante productcodes worden opgevraagd.
49. Onderzoek toont aan dat leeftijd een belangrijke rol lijkt te spelen bij medische beslissingen aan het levenseinde. In het bijzonder werd reeds aangetoond dat het verwachte aantal ziekenhuisopnames bij het levenseinde daalt met de leeftijd. Met het oog op een zo goed en correct mogelijke statistische analyse is het noodzakelijk om leeftijd (in jaren) als dusdanig te behouden en niet te beperken tot leeftijdscategorie.
50. Aangezien de studie ook een onderzoek en kwantificering beoogt van de impact van de niet-medische factoren is een gedetailleerd socio-economisch profiel en een sociaal zekerheidsprofiel van de patiënt nodig. Uit studies is gebleken dat de sociaaleconomische gradiënt een invloed heeft op gezondheid en op zorgtoegankelijkheid. Aangezien niet alle bij IMA beschikbare populatiekenmerken nodig zijn voor deze studie, werd een selectie gemaakt.
51. In deze optiek heeft het IMA ook een aantal bestanden “beschrijving van de statistische sectoren” aangekocht bij de FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie voor wetenschappelijke studies. Zo kan de impact van opleiding en inkomen geanalyseerd worden. Enerzijds kan het inkomen van de patiënt een invloed hebben op de zorgconsumptie. Anderzijds en meer indirect kunnen de kosten van de zorg de consumptie beperken. Bovendien tonen talrijke studies het verband aan tussen gedrag

betreffende gezondheid en het niveau van opleiding. Zowel het inkomensniveau als het niveau van opleiding zijn dus noodzakelijke variabelen om variaties in het zorggebruik bij het levenseinde (ziekenhuisopname, palliatieve thuiszorg ...) te verklaren. Deze gegevens zullen gegroepeerd worden in relevante groepen, op basis van het bestand “beschrijving van de statistische sectoren” dat eigendom is, van de FOD Economie, KMO, Middenstand en Energie. Als benadering van het opleidingsniveau van patiënten zal een beroep gedaan worden op de informatie over het diploma van individuen, zoals gepubliceerd door de FOD Economie op het niveau van de statistische sector (geaggregeerde gegevens afkomstig uit de Algemene socio-economische enquête 2001). Wat betreft het inkomensniveau zullen het IMA en het Kankerregister gebruik maken van de informatie met betrekking tot het mediaan inkomen per statistische sector (gebaseerd op de inkomens per jaar), zoals gepubliceerd door de FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie.

52. Om het effect van afstand (berekende afstand in vogelvlucht) tussen woonplaats en dichtstbijzijnde zorgaanbod te analyseren, zijn gegevens over de woonplaats van de patiënt tot op het niveau van de statistische sector en correspondentieadres van de huisarts tot op gemeenteniveau onontbeerlijk voor deze analyse.
53. In het licht van de belangrijke rol van de huisarts bij het levenseinde wensen het IMA en het Kankerregister expliciet de factor ‘eigenschappen van de huisarts’ na te gaan. Gezien de complexiteit van levenseindebegeleiding wensen ze in de analyse naar mogelijke determinanten ook persoonlijke kenmerken van de huisarts mee op te nemen (of ervoor te corrigeren). De hypothese is dat huisartsen met een grote praktijk minder tijd zouden hebben voor levenseindebegeleiding waardoor de kans dat deze patiënten in het ziekenhuis opgenomen worden groter zou zijn. Ook het werken in groepspraktijk of niet is in dat opzicht van belang. De invloed van kenmerken zoals geslacht en leeftijd (als proxy voor ervaring) kan in dit onderzoek niet worden uitgesloten. Ook werd in het verleden reeds aangetoond dat er een directe relatie is tussen leeftijd van de arts en dat van zijn patiënteel.
54. Vermits een belangrijke doelstelling van het onderzoek erin bestaat de geografische variabiliteit van ziekenhuisopnames (en de ermee geassocieerde factoren) bij het levenseinde van terminale kankerpatiënten te analyseren in functie van het zorgaanbod moeten de gegevens van de studie een geografische evenwichtige verdeling vertonen over het land, met telkens een voldoende representatieve stratificatie in functie van de verschillende patiëntprofielen. Op basis van het verwachte aantal geïncludeerde patiënten (ongeveer 50 000) is de optie om te werken met een gewogen sample dus niet haalbaar (gevaar dat er te weinig aantallen zijn voor bepaalde stratificaties).
55. Gelet op deze motivatie meent het Sectoraal Comité dat de voormelde gegevens beschouwd kunnen worden als toereikend, ter zake dienend en niet-overmatig uitgaande van de doeleinden waarvoor ze worden verkregen.
56. Overeenkomstig artikel 4, § 1, 5° van de WVP mogen de persoonsgegevens niet langer worden bewaard in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen te identificeren, dan noodzakelijk is voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of verder worden verwerkt. De aanvragers benadrukken dat alle persoonsgegevens ten laatste op 15 december 2014 zullen worden vernietigd, met uitzondering van de eindresultaten en/of aggregaten die volledig anoniem zullen zijn. Deze gegevens moeten immers worden bewaard teneinde eventuele feedback te

kunnen geven of een bijkomende externe validatie of een tegenonderzoek op vraag van één van de betrokken partijen mogelijk te maken. Het Sectoraal Comité stemt in met deze bewaarduur. Voor een verlenging van deze termijn zullen de aanvragers echter een nieuwe gemotiveerde aanvraag moeten indienen bij het Sectoraal Comité.

57. Uit de aanvraag blijkt dat de resultaten van de studie het voorwerp zullen uitmaken van één of meerdere medisch-wetenschappelijke publicaties van het IMA en het Kankerregister.
58. Wat dit betreft, herinnert het Sectoraal Comité eraan dat de resultaten van het onderzoek niet mogen worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokken personen mogelijk maakt. Het IMA en de Stichting Kankerregister dienen bijgevolg uit de eindrapporten alle gegevens te verwijderen die mogelijk kunnen leiden tot een dergelijke identificatie.

E. TRANSPARANTIE

59. Overeenkomstig artikel 9, § 2 van de WVP moet de verantwoordelijke voor de verwerking, indien de persoonsgegevens niet bij de betrokkene zijn verkregen, uiterlijk op het moment van de eerste mededeling van de gegevens bepaalde informatie verstrekken (de naam en het adres van de verantwoordelijke voor de verwerking, de doeleinden van de verwerking, ...) aan de betrokkene.
60. De verantwoordelijke van de verwerking wordt echter vrijgesteld van deze informatieverstrekking « indien de kennisgeving aan de betrokkene onmogelijk blijkt of onevenredig veel moeite kost »¹³. In casu zou de informatieverstrekking aan de betrokken personen onevenredig veel moeite kosten.
61. Rekening houdend met het voorgaande, oordeelt het Sectoraal Comité dat de uitzondering voorzien in artikel 9, § 2, tweede lid, van toepassing is.

F. VERKLARING INZAKE VERWERKING BIJ DE COMMISSIE VOOR DE BESCHERMING VAN DE PERSOONLIJKE LEVENSSFEER

62. Het Sectoraal comité wijst er op dat krachtens artikel 17 van de WVP de verantwoordelijke van de verwerking, alvorens over te gaan tot een volledig of gedeeltelijk geautomatiseerde verwerking, aangifte dient te doen bij de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer.

G. VEILIGHEIDSMATREGELEN

63. Overeenkomstig artikel 7, § 4 van de WVP mogen persoonsgegevens betreffende de gezondheid enkel worden verwerkt onder de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg.

¹³ Art. 9, § 2 van de WVP.

64. Hoewel dit strikt genomen niet wordt vereist in de WVP, verdient het volgens het Sectoraal Comité de voorkeur dat dergelijke gegevens worden verwerkt onder de verantwoordelijkheid van een geneesheer¹⁴, wat in casu het geval is. Het Comité herinnert eraan dat de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg en zijn aangestelden of gemachtigden bij de verwerking van persoonsgegevens tot geheimhouding verplicht zijn¹⁵.
65. Overeenkomstig artikel 16, § 4, van de WVP moeten het IMA en het Kankerregister alle gepaste technische en organisatorische maatregelen 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.
66. Om de vertrouwelijkheid en de veiligheid van de gegevensverwerking te garanderen, dient elke instelling die persoonsgegevens bewaart, verwerkt of meedeelt maatregelen te treffen in de volgende tien actiedomeinen met betrekking tot de informatieveiligheid: veiligheidsbeleid; aanstelling van een informatieveiligheidsconsulent; organisatorische en menselijke aspecten van de veiligheid (vertrouwelijkheidsverbintenis van het personeel, regelmatige informatieverstrekking en opleidingen ten behoeve van het personeel inzake bescherming van de privacy en veiligheidsregels); fysieke veiligheid en veiligheid van de omgeving; netwerkbeveiliging; logische toegangs- en netwerkbeveiliging; loggings, opsporing en analyse van de toegangen; toezicht, nazicht en onderhoud; systeem van beheer van de veiligheidsincidenten en de continuïteit (backup-systemen, *fault tolerance*-systemen, ...); en documentatie¹⁶.
67. Het Sectoraal comité mocht in het verleden reeds het veiligheidsplan van het Kankerregister ontvangen, waarin de verschillende veiligheidsmaatregelen op afdoende wijze worden beschreven. Het Kankerregister is ertoe gehouden te allen tijde een geactualiseerde versie van hun veiligheidsplan ter beschikking te houden van het Sectoraal comité. Het IMA is onderworpen aan de minimale veiligheidsnormen die vastgesteld werden door het Algemeen Coördinatiecomité van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid en die goedgekeurd werden door het Sectoraal Comité¹⁷. In uitvoering daarvan beschikken zij eveneens over een beleid voor informatieveiligheid, werden er richtlijnen voor personen die deelnemen aan IMA-projecten opgesteld en dienen de betrokkenen een vertrouwelijkheidsverklaring af te leggen¹⁸.

¹⁴ Het Sectoraal Comité heeft deze voorkeur opgesteld in zijn beraadslaging nr. 07/034 van 4 september 2007 met betrekking tot de mededeling van persoonsgegevens aan het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg met het oog op het onderzoek 2007-16-HSR "Onderzoek naar mogelijke financieringsmechanismen voor het geriatriesch dagziekenhuis".

¹⁵ Art. 7, § 4 van de WVP.

¹⁶ "Referentiemaatregelen voor de beveiliging van elke verwerking van persoonsgegevens", document opgesteld door de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer en beschikbaar op de volgende URL: <http://www.privacycommission.be/nl/static/pdf/referenciemaatregelen-vs-01.pdf>

¹⁷ Veiligheidsmaatregelen voor de instellingen die deelnemen aan het netwerk dat beheerd wordt door de Kruispuntbank, beschikbaar op de URL: http://www.ksz.fgov.be/binaries/documentation/nl/securite/minimale_veiligheidsnormen.pdf

¹⁸ <http://www.nic-ima.be/nl/presentation/security/>

68. Indien correct en volledig toegepast, acht het Sectoraal Comité de voormelde veiligheidsmaatregelen toereikend om de vertrouwelijkheid en de veiligheid van de gegevensverwerking te waarborgen in het licht van de bepalingen van de WVP.
69. Het Sectoraal Comité herinnert eraan dat het overeenkomstig artikel 6 van het voormelde koninklijk besluit van 13 februari 2001 verboden is om handelingen te stellen die ertoe strekken de meegedeelde gecodeerde persoonsgegevens om te zetten in niet-gecodeerde persoonsgegevens. Er wordt op gewezen dat het niet-naleven van dit verbod, krachtens artikel 39, 1° van de WVP, een geldboete van honderd tot honderdduizend euro tot gevolg kan hebben. Het Sectoraal Comité herinnert er ook aan dat bij een veroordeling wegens een misdrijf omschreven in artikel 39 de rechter de verbeurdverklaring kan uitspreken van de dragers van persoonsgegevens waarop het misdrijf betrekking heeft (zoals manuele bestanden, magneetschijven of magneetbanden) of de uitwissing van die gegevens kan gelasten. De rechter kan ook het verbod uitspreken om gedurende ten hoogste twee jaar rechtstreeks of door een tussenpersoon het beheer te hebben over enige verwerking van persoonsgegevens¹⁹.

H. ANALYSE VAN DE REÏDENTIFICATIERISICO'S

70. Het Sectoraal comité heeft in zijn aanbeveling nr. 11/03 van 19 juli 2011²⁰ uitdrukkelijk gesteld dat iedere aanvrager van een machtiging voor de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden, afdoende garanties moet voorleggen dat er een analyse van de small cell risico's wordt uitgevoerd en dat er zo nodig small cell restricties worden opgelegd die verzekeren dat de beoogde mededeling van gecodeerde persoonsgegevens redelijkerwijze niet tot de reïdentificatie van de betrokkenen kan leiden
71. In haar machtigingsaanvraag bevestigen het IMA en het Kankerregister dat er een potentieel risico op indirecte, contextuele identificatie van de betrokkenen aanwezig is, gelet op de diverse patiëntindicatoren. Ze zijn evenwel van oordeel de onbetwistbare waarde van een dergelijke studie, die moet toelaten het juiste en legitieme gebruik van de sociale gezondheidsmiddelen in de ziekteverzekering te steunen en/of op een wetenschappelijke manier te verbeteren, in acht dient te worden genomen.
72. Zoals vermeld in voormelde aanbeveling nr. 11/03 van 19 juli 2011 acht het Sectoraal comité het aangewezen dat de toezichthoudend artsen van bepaalde instellingen, waaronder het KCE, de Technische Cel, de FOD Volksgezondheid, het RIZIV, het IMA en het Kankerregister, een kruiscontrole organiseren waarbij de beoogde mededeling van gecodeerde persoonsgegevens aan een van deze instanties voor ieder dossier wordt onderworpen aan een analyse van het small cell risico door een of meerdere van de toezichthoudend artsen van de andere instellingen, dat in een advies aan het Sectoraal comité wordt opgenomen.

¹⁹ Artikel 41 van de WVP.

²⁰ Aanbeveling nr. 11/03 van 19 juli 2011 met betrekking tot een nota van het federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het intermutualistisch agentschap, www.privacycommission.be

73. In casu wordt voorzien dat de gekoppelde en gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Kankerregister en het IMA, verrijkt met de gegevens van de statistische sectoren, zullen worden onderworpen aan een analyse van de small cell risicos door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.
74. Het IMA en het Kankerregister zijn er bijgevolg toe gehouden het advies betreffende de small cell risico's opgesteld door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg te bekomen en ter beschikking van het Sectoraal comité te houden.

I. TUSSENKOMST VAN HET EHEALTH-PLATFORM

75. Gelet op het feit dat de voor de studie vereiste persoonsgegevens afkomstig zijn van verschillende bronnen (de verzekeringsinstellingen, het IMA en het Kankerregister) wordt beroep gedaan op een intermediaire organisatie voor de koppeling en codering, meer bepaald het eHealth-platform.
76. Overeenkomstig artikel 5, 8° van de wet van 21 augustus 2008 tot oprichting en organisatie van het eHealth-platform kan het eHealth-platform, als intermediaire organisatie, zoals gedefinieerd krachtens de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, inzamelen, samenvoegen, coderen of anonimiseren, en ter beschikking stellen van gegevens nuttig voor de kennis, de conceptie, het beheer en de verstrekking van gezondheidszorg. Het eHealth-platform kan deze opdracht slechts vervullen op vraag van een beperkt aantal instanties, waaronder het Kankerregister en het Intermutualistisch Agentschap.
77. Het eHealth-platform mag evenwel het verband tussen het reële identificatienummer van een betrokkene en het aan hem toegekend gecodeerd identificatienummer slechts bijhouden indien de bestemming van de gecodeerde persoonsgegevens daarom op een gemotiveerde wijze verzoekt, mits machtiging van de afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid.
78. Teneinde longitudinaal onderzoek mogelijk te maken, is het in casu noodzakelijk dat het eHealth-platform het verband tussen het reële identificatienummer van de betrokkenen en de aan hen toegekende gecodeerde identificatienummers mag bijhouden. Het Sectoraal comité verleent dan ook hiertoe de machtiging.

Om deze redenen, machtigt

de afdeling gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid

79. de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens door de verzekeringsinstellingen, het IMA en het Kankerregister met het oog op het uitvoeren van een studie door het IMA en het Kankerregister met tussenkomst van het eHealth-platform als intermediaire organisatie, overeenkomstig de in deze beraadslaging beschreven modaliteiten, voor zover:
- IMA en het Kankerregister het advies van de toezichthoudend geneesheer van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell risico's bekomen en ter beschikking van het Sectoraal comité houden;
 - in voorkomend geval, de small cell restricties opgenomen in voormeld advies worden uitgevoerd alvorens de gecodeerde persoonsgegevens worden meegedeeld.
80. Het Sectoraal comité machtigt het eHealth-platform het verband tussen het reële identificatienummer van de betrokkenen en de aan hen toegekende gecodeerde identificatienummers bij te houden.

Yves ROGER
Voorzitter

De zetel van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid is gevestigd in de kantoren van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, op volgend adres: Sint-Pieterssteenweg 375 – 1040 Brussel (tel. 32-2-741 83 11)