

<p>Informatieveiligheidscomité Kamer sociale zekerheid en gezondheid</p>
--

IVC/KSZG/26/114

BERAADSLAGING NR. 26/064 VAN 7 APRIL 2026 MET BETREKKING TOT DE VERWERKING VAN GEPSEUDONIMISEERDE PERSOONSGEGEVENS DIE DE GEZONDHEID BETREFFEN UIT VIER CENTRA VOOR ONTWIKKELINGSSTOORNISSEN EN HET AGENTSCHAP OPGROEIEN REGIE IN HET KADER VAN HET ONDERZOEK “OBJECTIVEREN VERMOEDE TOENAME ONTWIKKELINGSVERTRAGING EN/OF -AFWIJKINGEN BIJ JONGE KINDEREN MET BIJZONDERE AANDACHT VOOR ANALYSES OP DATA VAN HET AGENTSCHAP OPGROEIEN REGIE EN DE CENTRA VOOR ONTWIKKELINGSSTOORNISSEN”

Het Informatieveiligheidscomité, kamer sociale zekerheid en gezondheid (hierna “het Comité” genoemd);

Gelet op de Verordening (EU) nr. 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 (Algemene Verordening Gegevensbescherming);

Gelet op de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens*;

Gelet op de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid*;

Gelet op de wet van 21 augustus 2008 *houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform*;

Gelet op de machtigingsaanvraag vanwege het Agentschap Opgroeien regie

Gelet op het auditoraatsrapport van het eHealth-platform van 23 maart 2026;

Gelet op het verslag van de heer Michel Deneyer;

Beslist op 7 april 2026 na beraadslaging, als volgt:

I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

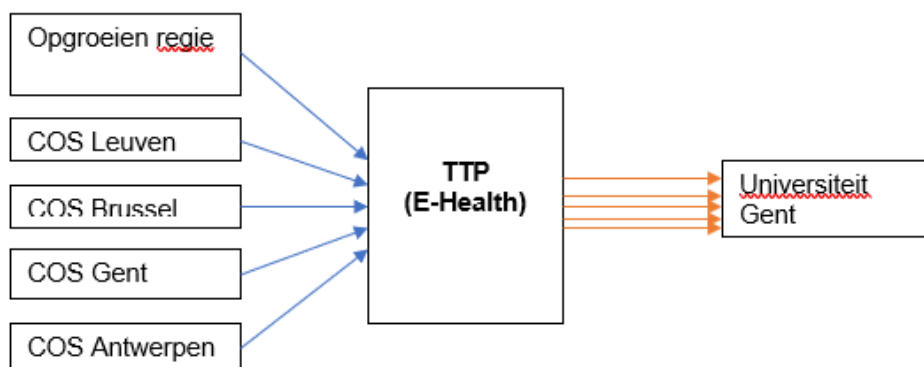
1. Het Agentschap Opgroeien regie (hierna “het Agentschap”) dient een aanvraag in bij het Informatieveiligheidscomité teneinde gepseudonimiseerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen te ontvangen van vier centra voor ontwikkelingsstoornissen (hierna “COS”) en het Agentschap Opgroeien in het kader van het onderzoek “Objectiveren vermoede toename ontwikkelingsvertraging en/of -afwijkingen bij jonge kinderen met bijzondere aandacht voor analyses op data van het Agentschap en de centra voor ontwikkelingsstoornissen”.
2. Het doel van dit onderzoek is om na te gaan of er meer of minder kinderen met ontwikkelingsvertraging en/of -afwijkingen zijn in de populatie, om prevalentiecijfers te berekenen en om te analyseren om welke afwijkingen het vooral gaat. De onderzoekers wensen een volledig beeld te schetsen van het aantal kinderen met een (vermoeden van) ontwikkelingsvertraging, en een volledig zicht krijgen op de ontwikkelingsdomeinen waarop zich moeilijkheden voordoen. Om deze reden is het noodzakelijk om de gegevens te verwerken van alle kinderen met minstens 1 huisbezoek of consult bij het Agentschap en alle kinderen die door een COS werden onderzocht. Deze data is nodig om de koppeling tussen datasets van het Agentschap en de COS te kunnen realiseren en om de prevalenties te kunnen berekenen en om zorgvuldig te kunnen nagaan welke factoren samenhangen met ontwikkelingsvertraging en welke niet.
3. Voor dit onderzoek wordt er beroep gedaan op een verwerker, in dit geval de Universiteit Gent. Deze instantie is door het Agentschap via overheidsopdracht aangesteld voor dit onderzoeksproject. In dit onderzoek wordt van de verwerker verwacht dat er een grondige analyse gemaakt wordt en ook een koppeling gerealiseerd wordt tussen de datasets met analyses op de gekoppelde dataset om na te gaan wat de profielkenmerken zijn van de kinderen met een ontwikkelingsvertraging en/of afwijking of de kinderen die door het Agentschap gedetecteerd werden met een mogelijk ontwikkelingsprobleem ook op de verwijzing ingingen en ook een diagnose kregen. De aanvrager zal dus geen data krijgen van de TTP, enkel de onderzoekers die door hem aangesteld zijn, zullen de gepseudonimiseerde persoonsgegevens verder verwerken.

Selectieprocedure

4. Het betreft kinderen die niet ouder zijn dan 6 jaar en waarvan het INSZ gekend is. De focus van dit onderzoek ligt op jonge kinderen (0-4 jaar) maar omdat het soms maanden duurt vooraleer een kind het volledige traject bij een COS heeft doorlopen, opteren de onderzoekers er voor om ook gegevens over oudere kinderen op te nemen.
5. Dit onderzoek behoeft de gegevens over de volledige populatie aan cliënten van het Agentschap en van de COS die aan de selectiecriteria voldoen. Het gaat voor de data van het Agentschap per geboortjaar om meer dan 60.000 kinderen. De COS bereiken samen ongeveer 4000 kinderen per jaar. De gegevens worden opgevraagd voor verschillende jaren, van 2014 tot 2023. Zowel het Agentschap als de COS zullen in hun databestanden de

kinderen selecteren voor de betreffende onderzoeksperiode en geboortejaren en toezien op de aanwezigheid van het INSZ.

6. Het schematisch overzicht van de gegevensstroom ziet er als volgt uit:



7. De gegevensstroom loopt als volgt:

- 1° Opmaak van de datasets bij de dataleveranciers
 - i. Elk van de betrokken dataleveranciers (Opgroeien regie, COS Leuven, COS Brussel, COS, Gent en COS Antwerpen) zal gegevensbestanden opmaken met gegevens voor de betrokken periode over de opgevraagde variabelen.
 - ii. Voor Opgroeien regie zullen er 5 bestanden opgemaakt worden, per COS minstens 1 bestand (mogelijks meerdere als de data enkel per jaar uit de datawarehouses kunnen gehaald worden).
 - iii. Elk van die bestanden zal ook het INSZ van het kind bevatten.
- 2° Transfer van de databestanden van de dataleveranciers naar de TTP
 - i. De TTP zal van elk van de betrokken actoren bestanden ontvangen waarin het INSZ is opgenomen, maar zal dit INSZ in elk bestand omzetten en de gepseudonimiseerde gegevens aan de onderzoekers bezorgen zodat de onderzoekers analyses en koppelingen op persoonsniveau kunnen uitvoeren, maar niet kunnen weten om welke persoon het gaat.
 - ii. Elke dataleverancier zal zijn bestand of bestanden via Belnet Fedsender op beveiligde wijze aan de TTP (eHealth) bezorgen.
- 3° Pseudonimisering door de TTP
 - i. De TTP dient in elk bestand het INSZ te vervangen door een unieke code.
 - ii. Omdat diverse bestanden aan elkaar zullen gekoppeld worden door de aangestelde onderzoekers, dient de pseudonimisering van de INSZ in elk van de bestanden volgens dezelfde 'sleutel' te gebeuren.
- 4° Versturen van bestanden met gepseudonimiseerde gegevens naar de onderzoekers
 - i. De TTP dient -na pseudonimisering van de INSZ-nummers- alle bestanden die het ontving van de dataleveranciers met gepseudonimiseerde gegevens te bezorgen aan de onderzoekers van UGent.
 - ii. De datatransfer dient uiteraard ook op beveiligde wijze te gebeuren, via Belnet Fedsender.
- 5° Opslagen en verder bewerken van de gepseudonimiseerde databestanden door de door Opgroeien regie aangestelde onderzoekers

- i. De onderzoekers ontvangen de databestanden van de TTP en slaan deze op in beveiligde map met beperkte toegang.
 - ii. De onderzoekers analyseren de data en rapporteren over de analyseresultaten op geaggregeerde wijze.
 - iii. Het rapport wordt aan de opdrachtgever bezorgd.
 - iv. De datasets worden na afloop van het onderzoek en na respecteren bewaarperiode vernietigd.
8. De gegevens afkomstig van het Agentschap die in dit onderzoek benut zullen worden zijn gegevens over:
- 1° Unieke code: INSZ, te pseudonimiseren door TTP
 - 2° Jaar/kwartaal geboorte
 - 3° Geslacht van het kind
 - 4° Type gemeente domicilie bij geboorte: VRIND-classificatie (grootstad, centrumstad, platteland, kleinstedelijk provinciaal, overgangsgebied, stedelijk gebied rond Brussel, structuurondersteunende steden, grootstedelijke rand, regionaalstedelijke rand)
 - 5° Provincie bij geboorte
 - 6° Zwangerschapsduur: indeling naar type (vroeg – laat prematuur – niet prematuur)
 - 7° Een- of meerling
 - 8° Rang van het kind: eerste of volgende kind
 - 9° NICU: verblijf NICU of dienst niet-intensieve neonatale zorgen
 - 10° Origine van de moeder: In 13 Clusters (uitgebreide groepering): België, EU: Noord- en West-Europa, Maghreb, Andere landen Afrika, Turkije, Anderen landen Azië, ...
 - 11° Kansarmoede-index Kind en Gezin en onderliggende criteria: Kansarmoede Ja, Neen, Situatie voldoende of onvoldoende per criterium inkomen, opleidingsniveau ouders, tewerkstelling, stimulatie niveau, huisvesting, gezondheidssituatie
 - 12° Kansengroep: Belg en kansarm of niet-Kansarm/ niet-Belg en kansarm of niet-kansarm
 - 13° Taal ouder1-moeder-kind (en Taal ouder2-kind voor die jaren waar beschikbaar): Nederlands, Frans, Engels/Duits, Spaans/Portugees, Turks/Arabisch/Berbers, andere
 - 14° Leeftijd van de moeder bij geboorte: leeftijd in klassen 5 jaar
 - 15° Opleidingsniveau van de moeder: laag, gemiddeld, hoger, onbekend (op basis van gebruikelijke definities voor laag, gemiddeld en hoger)
 - 16° Gebruik formele opvang: Ja – Neen, met indicatie van totaal aantal opvangdagen per kalenderjaar
 - 17° Van wiechen afgeleide gegevens: Hoeveel VW-onderzoeken vonden plaats? Aantal negatieve scores op VW en per domein
 - 18° Van Wiechen detailscores per item: per item de uitkomst: +, - of M (meegedeeld door de ouders)
 - 19° Leeftijd waarop Van Wiechen item(s) geregistreerd werden: leeftijd in dagen
 - 20° Precieze leeftijd in dagen voor mijlpalen teruglachen en los lopen: leeftijd in dagen
 - 21° Leeftijd van het kind bij verwijzing omwille van ontwikkeling: in dagen
 - 22° Subtype en reden verwijzing
 - 23° Status afwerking: ja/nee
 - 24° Ouder ingegaan op verwijzing: ja/nee/niet ingevuld

25° Opvolging door curatieve sector: ja/nee/niet ingevuld

26° Verwezen naar: type instantie naar waar verwezen

9. De gegevens van de COS die in dit onderzoek benut zullen worden zijn gegevens over:
- 1° INSZ, te pseudonimiseren door TTP
 - 2° De verwijzende instantie
 - 3° De aanmeldingsvraag
 - 4° Het profiel (leeftijd, geslacht en provincie herkomst/woonplaats) van de kinderen
 - 5° De uitgevoerde onderzoeken (aantal en type)
 - 6° Gestelde diagnoses
 - 7° Uitgebrachte adviezen
 - 8° Eventuele herevaluaties.

II. BEVOEGDHEID

10. Overeenkomstig artikel 42, § 2, 3°, van de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid* vereist iedere mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, behoudens de voorziene uitzonderingen, een principiële beraadslaging van de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het Informatieveiligheidscomité.
11. Het Comité acht zich dan ook bevoegd om zich uit te spreken over de beoogde mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.

III. BEHANDELING VAN DE AANVRAAG

A. TOELAATBAARHEID

12. De verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen is in principe verboden, overeenkomstig artikel 9, § 1, van 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 (AVG).
13. Het verbod op verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen is niet van toepassing indien de verwerking noodzakelijk is met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden overeenkomstig artikel 89, lid 1, 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 belangen van de betrokkene.¹
14. Het Agentschap is een agentschap van de Vlaamse overheid met als opdracht het actief bijdragen tot het welzijn van jonge kinderen en hun gezinnen door dienstverlening op o.m. de beleidsvelden preventieve gezinsondersteuning, kinderopvang, adoptie, jeugdhulp en

¹ Artikel 9, §1, j) van de AVG.

groepakket. De missie en de opdrachten van het agentschap zijn vastgelegd in het Decreet van 30 april 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Opgroeien regie. De kerntaken worden precies opgelijst in artikel 5, waaronder wetenschappelijk onder §2, 1.

15. Het decreet bepaalt verder dat het agentschap alle gegevens, met inbegrip van persoonsgegevens registreert en verwerkt met betrekking tot zijn cliënteel om o.a. voormelde taken uit te voeren (art. 10). Teneinde haar opdrachten uit te voeren dient het Agentschap te beschikken over de persoonsgegevens van de betrokken ouders en kinderen.
16. In het licht van het voorgaande is het Comité van oordeel dat er een toelaatbare grond bestaat voor de beoogde verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.

B. PRINCIPES MET BETREKKING TOT DE VERWERKING VAN PERSOONSgegevens

1. DOELEINDEN

17. Volgens artikel 5 van de AVG moeten de persoonsgegevens worden verwerkt op een wijze die ten aanzien van de betrokkene rechtmatig, behoorlijk en transparant is. Ze moeten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden worden ingezameld en mogen vervolgens niet verder op een met die doeleinden onverenigbare wijze worden verwerkt.
18. Het doel van dit onderzoek is om aan de hand van retrospectieve beschrijvende analyses nagaan of er bij jonge kinderen een toename is aan ontwikkelingsproblemen en verkennen op welke domeinen zich (meer) ontwikkelingsproblemen voordoen en hoe deze samenhangen met elkaar en/of met profielkenmerken van de kinderen en hun gezin.
19. De onderzoeksdoelen zijn als volgt:
 - 1° Grondige analyse van de data van het Agentschap om tot nuttige inzichten te komen over:
 - a. Het aandeel kinderen dat geen/minstens 1/meerdere negatieve scores op het Van Wiechen onderzoek haalt;
 - b. de domeinen/items waarop zich het meest negatieve scores (mogelijke ontwikkelingsproblemen) voordoen;
 - c. het profiel van de kinderen met negatieve scores op Van Wiechen en vergelijken met profiel van kinderen zonder negatieve scores;
 - d. de leeftijd waarop eerste negatieve score zich voordeed;
 - e. het samen voorkomen van negatieve scores op diverse domeinen/items;
 - f. of er zich over de jaren een evolutie voordoet in het aantal/aandeel kinderen met negatieve scores op Van Wiechen/verwezen om ontwikkelingsredenen;
 - g. Nagaan of de laatste jaren er bepaalde items meer of minder negatief scores en/of bepaalde items vroeger negatief gescoord worden in vergelijking met vroegere periode;

- h. Nagaan hoeveel % van de kinderen met negatieve scores op Van Wiechen ook verwezen werden;
- i. Het profiel van de kinderen die om redenen van ontwikkeling naar COS en/of andere diagnostische centra verwezen worden.

2° Voor de data van de COS worden volgende analyses verwacht:

- a. Een grondige schets van wat de evolutie is van het aantal kinderen dat aangemeld/weerhouden/onderzocht en/of gediagnosticeerd werd, per leeftijd van het kind, per aanmeldingsvraag, per diagnose en per verwijzende instantie;
- b. analyseren van wat de onderzoekers vaststellen qua diagnoses en ontwikkelingsproblemen: op welke domeinen worden vooral diagnoses gesteld, welke domeinen hangen samen en zien de onderzoekers in deze zaken een evolutie (per leeftijd en beschikbare achtergrondvariabelen)?;
- c. hoeveel kinderen komen meermaals voor in de COS-data (omdat ze door verschillende COS werden opgevolgd en/of doordat ze werden geherevalueerd).

3° De datakoppeling tussen data van het Agentschap en COs zal het mogelijk maken om:

- a. door het Agentschap geregistreerde profielvariabelen (kansarmoede, origine, zwangerschapsduur, taal moeder-kind ...) te benutten om het profiel van kinderen met ontwikkelingsproblemen in de data van COS beter te schetsen. Komen bepaalde groepen kinderen meer voor bij bepaalde diagnoses?
- b. In kaart te brengen hoeveel kinderen met negatieve scores en/of verwezen obv Van Wiechen bij COS gemeld werden, bij COS diagnose kregen, bij COS advies kregen:
 - i. Hoeveel kinderen met een negatieve score op Van Wiechen zijn terug te vinden in bestanden COS?
 - ii. Hoeveel kinderen die werden verwezen omwille van ontwikkeling zijn ook onderzocht door een COS?
 - iii. Hoeveel kinderen die in het Van Wiechen onderzoek gedetecteerd werden via een negatieve score en/of verwezen werden kregen een diagnose van een COS?
- c. Na te gaan of de onderzoekers de signalen Van Wiechen bevestigd zagen in diagnoses COS:
 - i. Hoeveel kinderen met een diagnose ontwikkelingsvertraging die ook opgevolgd werden door het Agentschap, kenden negatieve scores op het Van Wiechen-onderzoek?
 - ii. Op welke domeinen kenden kinderen met diagnose X ook negatieve scores op Van Wiechen?

20. Gelet op de doelstellingen van de verwerking zoals hierboven beschreven, oordeelt het Informatieveiligheidscomité dat de beoogde verwerking van de persoonsgegevens wel degelijk welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden nastreeft.

2. MINIMALE GEGEVENSVERWERKING

21. Volgens artikel 5 van de AVG moeten de persoonsgegevens toereikend, ter zake dienend en beperkt zijn tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt.
22. De verantwoording van de proportionaliteit per categorie van gegeven, gaat als volgt:
- 1° Gegevens over Van Wiechen onderzoek:
Om een zinvolle analyse te kunnen maken van de screening door het Agentschap is het noodzakelijk om voor elk kind zicht te krijgen op de scores van het onderzoek. De gegevens over kinderen zonder negatieve score zijn nodig om na te gaan of bepaalde profielvariabelen samenhangen met negatieve scores op Van Wiechen en om prevalentiescores te berekenen. Voor de kinderen zonder negatieve scores moet geweten zijn hoeveel Van Wiechen onderzoeken ze ondergingen en op welke leeftijd, maar de detailscores zijn niet nodig. Aangezien het Van Wiechen onderzoek op verschillende contacten in de eerste 3 levensjaren plaatsvindt, zijn er voor de kinderen met een item dat negatief scoorde details nodig over alle itemscores op de verschillende leeftijden zodat kan nagegaan worden vanaf welke leeftijd er signalen van ontwikkelingsproblemen werden vastgesteld.
 - 2° Gegevens over profielkenmerken van gezin en ouders (zoals kansarmoede, origine van de moeder):
De onderzoekers wensen te onderzoeken in welk mate signalen of diagnoses van ontwikkelingsvertraging samenhangen met bepaalde profielkenmerken. Hiervoor worden diverse kenmerken opgevraagd die volledig genoeg geregistreerd zijn en relevant zijn.
 - 3° Gegevens over gebruik formele kinderopvang:
Om na te gaan of het (intensief) gebruik van formele opvang wel of niet samenhangt met het voorkomen van negatieve scores op het Van Wiechen onderzoek, hebben de onderzoekers nood aan informatie over het gebruik van formele opvang en de intensiteit daarvan (ingedeeld in klassen van dagen).
 - 4° Gegevens over uitgevoerde onderzoeken en gestelde diagnoses door COS:
Om na te gaan hoeveel kinderen onderzocht en/of gediagnosticeerd zijn door de COS en of bepaalde diagnoses fluctueren doorheen de tijd en om na te gaan welke door het Agentschap gescreende en/of verwezen kinderen ook door COS werden bevestigd is er nood aan gegevens over alle door de COS onderzochte kinderen.
 - 5° Gegevens geregistreerd door COS over het profiel van het kind of gezin (zoals leeftijd, geslacht en provincie herkomst):
Aangezien het van belang is om te weten op welke leeftijd een kind een diagnose of onderzoek kreeg, vragen de onderzoekers gegevens over leeftijd op bij de COS. Ook geslacht en provincie van herkomst wordt opgevraagd omdat allicht niet alle kinderen gekend bij COS terug te vinden zijn in de bestanden van het Agentschap. Informatie over de aanmeldende instantie is nuttig om te weten te komen via welk type instantie de kinderen aangemeld worden.
23. Het betreft een latere verwerking van de gegevens. het Agentschap heeft de gegevens die in dit project zullen benut worden oorspronkelijk verzameld voor volgende doeleinden:
- 1° het realiseren van zijn decretale taken inzake het aanbieden van preventieve gezinsondersteuning, zoals vermeld in artikel 7² van het decreet van 30 april 2004

² Artikel 7. (18/04/2019 - ...)

tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Opgroeien regie ,

- 2° het realiseren van zijn decretale taken bij de toekenning van de kinderopvangtoeslag, zoals vermeld in artikel 52 van het Groeipakketdecreet van 2018,
- 3° het voeren van een geïntegreerd jeugd- en gezinsbeleid, vermeld in artikel 5, § 2, 1, van decreet van 30 april 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid.

De centra voor ontwikkelingsstoornissen (COS) zijn door de Vlaamse overheid erkende centra die als opdracht hebben om multidisciplinaire onderzoeken uit te voeren bij kinderen met het oog op vier belangrijke doelstellingen (art. 2 §2 uit BVR tot regeling van de erkenning en de subsidiëring van de centra voor ontwikkelingsstoornissen, 16/06/1998): detectie, diagnosestelling, oriëntering & toegepast wetenschappelijk onderzoek. Art. 2, § 6 concretiseert : Onder toegepast wetenschappelijk onderzoek wordt verstaan: de aangemelde hulpvragen, met het oog op verdere studie over specifieke ontwikkelingsproblemen bij kinderen en het opsporen van leemtes binnen de hulpverlening aan die kinderen, systematisch registreren en opvolgen. Ook de COS kunnen hun data dus voor onderzoek benutten.

- 24. Voor het realiseren van het doeleinde van de verwerking zal het Agentschap het Rijksregisternummer gebruiken. Het Agentschap is reeds gemachtigd om gebruik te maken van het Rijksregisternummer zoals omschreven in het Koninklijk Besluit van 7 juli 2002 *waarbij de instelling van openbaar nut Kind en Gezin gemachtigd wordt het identificatienummer van het Rijksregister van de natuurlijke personen te gebruiken.*
- 25. De gegevens zullen eenmaal worden opgevraagd.
- 26. Het verband tussen de gepseudonimiseerde dataset en de identiteit van de persoon wordt niet behouden.

3. OPSLAGBEPERKING

- 27. Volgens artikel 5, § 1, e) van de 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; persoonsgegevens mogen voor langere perioden worden opgeslagen voor zover de

-
- § 1. De taak van het agentschap inzake het aanbieden van preventieve gezinsondersteuning omvat in elk geval:
 - 1° het informeren en adviseren van gezinnen en toekomstige ouders voor gezondheid, ontwikkeling, opvoeding, voeding en veiligheid van kinderen;
 - 2° het opvolgen, detecteren en signaleren van risico's inzake gezondheid, ontwikkeling en opvoeding van kinderen, waaronder de detectie van kindermishandeling en het screenen van gehoor en zicht;
 - 3° de preventieve gezondheidszorg met betrekking tot het jonge kind, in het bijzonder het promoten, toedienen en opvolgen van vaccinaties;
 - 4° de ondersteuning van gezinnen en toekomstige ouders met specifieke behoeften inzake gezondheid, ontwikkeling en opvoeding, waaronder huilen, slapen, eten en interactie ouders-kinderen.
 - § 2. Het agentschap beoogt met de preventieve gezinsondersteuning een zo groot mogelijk bereik bij kinderen en gezinnen, maar richt zich tegelijkertijd intensief naar gezinnen met specifieke behoeften.

persoonsgegevens louter met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden worden verwerkt overeenkomstig artikel 89, § 1, mits de bij deze verordening vereiste passende technische en organisatorische maatregelen worden getroffen om de rechten en vrijheden van de betrokkene te beschermen ("opslagbeperking").

28. Het onderzoek zal 18 maanden duren. De gegevens zullen 5 jaar bewaard worden zodat:
- 1° zodat er desgevallend nadere analyses in opdracht van de opdrachtgevers kunnen uitgevoerd worden om bepaalde bevindingen uit te diepen.
 - 2° zodat vragen uit de academische wereld ikv reviewprocedures bij wetenschappelijke publicaties kunnen beantwoord worden.
29. Het Comité acht de beoogde bewaartermijn redelijk.

4. TRANSPARANTIE

30. Overeenkomstig artikel 12 van de AVG moet de verwerkingsverantwoordelijke passende maatregelen nemen opdat de betrokkene informatie in verband met de verwerking in een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijk toegankelijke vorm en in duidelijke en eenvoudige taal ontvangt. De informatie moet schriftelijk of met andere middelen, met inbegrip van elektronische middelen indien dit passend is, worden verstrekt.
31. Wanneer de persoonsgegevens niet van de betrokkene zijn verkregen, verstrekt de verwerkingsverantwoordelijke hem/haar alle informatie bedoeld in artikel 14, § 1, van de AVG.
32. Deze verplichting is echter niet van toepassing wanneer het verstrekken van die informatie onmogelijk blijkt of onevenredig veel inspanning zou vergen, in het bijzonder bij verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden, behoudens de in artikel 89, § 1, bedoelde voorwaarden en waarborgen, of voor zover de in § 1 van dit artikel bedoelde verplichting de verwezenlijking van de doeleinden van die verwerking onmogelijk dreigt te maken of ernstig in het gedrang dreigt te brengen. In dergelijke gevallen neemt de verwerkingsverantwoordelijke passende maatregelen om de rechten, de vrijheden en de gerechtvaardigde belangen van de betrokkene te beschermen, waaronder het openbaar maken van de informatie³. In dit specifieke onderzoek, waarin een zeer groot aantal personen zou geïnccludeerd worden, zou het onevenredig veel tijd en inspanning kosten om ieder individu op de hoogte te stellen. Ook staan het Agentschap en de COS niet meer in contact en hebben ze geen up-to-date gegevens contactgegevens meer van de meeste gezinnen wiens gegevens in het onderzoek geanalyseerd zullen worden. Het onderzoek wordt vermeld op de website van het Agentschap. Cliënten van het Agentschap worden ook algemeen geïnformeerd over het gebruik van hun gegevens, onder meer voor doeleinden van wetenschappelijk onderzoek.
33. Het Comité is van oordeel dat er voldoende transparantie is omtrent de beoogde verwerking.

³ Art. 14, §5, b) van de AVG.

5. INFORMATIEVEILIGHEID

34. Krachtens artikel 5, § 1, f) van de AVG moeten persoonsgegevens, door het nemen van passende technische of organisatorische maatregelen, op een dusdanige manier worden verwerkt dat een passende beveiliging ervan gewaarborgd is, en dat zij onder meer beschermd zijn tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging (integriteit en vertrouwelijkheid).
35. Het Comité stelt vast dat er reeds een gegevensbeschermingseffectbeoordeling is verricht en dat het Comité deze heeft ontvangen, overeenkomstig artikel 35 van de AVG.
36. Het Comité stelt vast dat er geen small cell risk analyse uitgevoerd zal worden.
37. Het Comité stelt vast dat het Agentschap een arts heeft aangesteld die verantwoordelijk is voor de verwerking van de persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, alsook een functionaris voor gegevensbescherming.
38. Het Comité stelt vast dat de medewerkers van de het Agentschap een contractuele vertrouwelijkheidsplicht hebben.
39. Het Comité stelt vast dat de dienst pseudonimisatie van het eHealth-platform tussenkomt voor pseudonimisering van de gegevens.
40. Het verband tussen de gepseudonimiseerde dataset en de identiteit van de persoon wordt niet behouden.
41. Het Comité herinnert eraan dat krachtens artikel 9 van de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens* de verwerkingsverantwoordelijke de volgende bijkomende maatregelen neemt bij de verwerking van genetische, biometrische of gezondheidsgegevens:
 - 1° hij of, in voorkomend geval, de verwerker wijst de categorieën van personen die toegang hebben tot de persoonsgegevens aan waarbij hun hoedanigheid ten opzichte van de verwerking van de betrokken gegevens nauwkeurig wordt omschreven;
 - 2° hij of, in voorkomend geval, de verwerker houdt de lijst van de aldus aangewezen categorieën van personen ter beschikking van de bevoegde toezichthoudende autoriteit;
 - 3° hij zorgt ervoor dat de aangewezen personen door een wettelijke of statutaire verplichting, of door een evenwaardige contractuele bepaling ertoe gehouden zijn het vertrouwelijk karakter van de betrokken gegevens in acht te nemen.
42. Het Comité acht het noodzakelijk eraan te herinneren dat het Agentschap sedert 25 mei 2018 de bepalingen en de principes moeten naleven van Verordening (EU) nr. 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 (algemene verordening gegevensbescherming). Deze instanties moeten tevens de bepalingen naleven

van de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens.*

Om deze redenen besluit

de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité

dat:

de mededeling van de gepseudonimiseerde persoonsgegevens zoals beschreven in deze beraadslaging toegestaan is mits er wordt voldaan aan de in deze beraadslaging vastgestelde maatregelen ter waarborging van de gegevensbescherming, in het bijzonder de maatregelen op het vlak van doelbinding, minimale gegevensverwerking, opslagbeperking en informatieveiligheid.

Deze beraadslaging treedt in werking op 22 april 2026.

Michel DENEYER
Voorzitter

De zetel van de kamer Sociale Zekerheid en Gezondheid van het Informatieveiligheidscomité is gevestigd in de kantoren van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, op het volgende adres: Willebroekkaai 38 – 1000 Brussel (tel. 32-2-741 83 11).