

**PROTOCOL VOOR DE ELEKTRONISCHE UITWISSELING VAN PERSOONSGEGEVENS  
TUSSEN HET AGENTSCHAP OPGROEIEN REGIE EN HET VLAAMS AGENTSCHAP VOOR  
PERSONEN MET EEN HANDICAP**

In uitvoering van wetenschappelijk onderzoek in voorbereiding van  
beleidsaanpassingen. In het kader van de organisatie en toewijzing van zorg en  
ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap.

16 juni 2025

*Dit protocol wordt gesloten conform artikel 8, §1, van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer.*

**TUSSEN**

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, afgekort het VAPH, met administratieve zetel te 1000 Brussel, Simon Bolivarlaan 17, vertegenwoordigd door de leidend ambtenaar, James Van Casteren, administrateur-generaal

**EN**

Het Agentschap Opgroeien regie, geregistreerd bij KBO onder nummer 0886.886.638 met kantoren gevestigd aan Hallepoortlaan 27, 1060 Brussel en vertegenwoordigd door Leo Van Loo, waarnemend administrateur-generaal.

hierna: "Opgroeien regie";

Het VAPH en Opgroeien regie worden hieronder ook wel afzonderlijk aangeduid als een "partij" of gezamenlijk als de "partijen";

**NA TE HEBBEN UITEENGEZET**

- A. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, het VAPH, werd opgericht als intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid bij het decreet van 7 mei 2004 door de Vlaamse Regering. Ingeschreven in het KBO met nummer 0887.164.275
- B. Opgroeien regie is een Vlaamse instantie als bedoeld in artikel 2, 10° egovdecreet: Intern Verzelfstandigd Agentschap met rechtspersoonlijkheid Opgroeien regie (opgericht bij het decreet van 30 april 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Opgroeien regie, laatst gewijzigd bij het decreet van 1 maart 2019 tot ontbinding van het Fonds Jongerenwelzijn en tot wijziging van het decreet van 30 april 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Kind en Gezin en het decreet van 12 juli 2013 betreffende de integrale jeugdhulp).

- C. Het VAPH onderzoekt of een afstemming tussen de twee gehanteerde vragenlijsten, de 'methodiek zorgzwaartebepaling voor minderjarigen met een handicap' en de 'medisch-sociale schaal', mogelijk is. Het VAPH voert hiervoor een wetenschappelijk onderzoek uit. Bepaalde benodigde gegevens voor het onderzoek zijn in het bezit van Opgroeien regie.

Het VAPH voert een onderzoek uit naar een nieuwe vragenlijst ('de methodiek zorgzwaartebepaling') die de zorgzwaarte (ondersteuningsbehoeften) moet meten van minderjarige personen met een handicap. De zorgzwaarte wordt momenteel onderzocht via het PAB-instrument (Besluit van 15 december 2000 van de Vlaamse Regering houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een [persoonlijke-assistentiebudget] aan personen met een handicap). Opgroeien regie meet eveneens de ondersteuningsbehoeften van kinderen, dit in het kader van de 'Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte'. De medisch-sociale schaal wordt hiervoor door Opgroeien regie als meetinstrument gebruikt overeenkomstig het besluit van 7 december 2018 van de Vlaamse Regering betreffende de nadere regels voor het verkrijgen van een zorgtoeslag.

Minderjarige personen met een handicap kunnen geconfronteerd worden met beide vragenlijsten waardoor er kansen liggen in een onderlinge afstemming: informatie van de ene vragenlijst kan het invullen van de andere vragenlijst vergemakkelijken. Conform het regeerakkoord, om de administratieve lasten te verlagen van gezinnen, wenst het VAPH te onderzoeken op welke manier resultaten van de methodiek zorgzwaartebepaling en de medisch-sociale schaal vergelijkbaar zijn.

In het informatieformulier van het onderzoek naar de methodiek zorgzwaartebepaling (zie bijlage) kunnen ouders/wettelijke vertegenwoordigers hun toestemming geven om de gegevens van de Zorgtoeslag (medisch-sociale schaal, Opgroeien regie) te gebruiken in het onderzoek naar de methodiek zorgzwaartebepaling (VAPH). De uitwisseling van de persoonsgegevens tussen Opgroeien regie en het VAPH is dus gebaseerd op de toestemming van ouders/wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige personen. Enkel wanneer zij hun *informed consent* geven zullen de gegevens voor het onderzoek uitgewisseld worden.

De uitwisseling van de data verloopt via volgende werkwijze:

1) Gedurende de periode van juni 2025 tot juli 2026 worden ouders/wettelijke vertegenwoordigers van minderjarige personen ouder dan 6 jaar en jonger dan 18 jaar bevraagd om deel te nemen aan het onderzoek.

a) Ouders/wettelijke vertegenwoordigers van minderjarige personen met een handicap konden zich vrijblijvend inschrijven voor deelname aan het onderzoek naar de methodiek zorgzwaartebepaling via een oproep in nieuwsbrieven.

b) Een medewerker van een multidisciplinair team (erkend door het VAPH en/of Opgroeien regie, met opdrachten binnen de intersectorale toegangspoort) geeft dan eerst uitleg over het onderzoek aan de ouders/wettelijke vertegenwoordigers en vraagt hun medewerking via het informatieformulier (*informed consent*, zie bijlage). De medewerkers van een multidisciplinair team zijn opgeleid om nadien de inschaling met de methodiek zorgzwaartebepaling (VAPH) uit te voeren tijdens de testfase.

c) Aan alle mogelijke deelnemers van het onderzoek naar de methodiek zorgzwaartebepaling zal in het informatieformulier eveneens gevraagd worden of zij ook wensen deel te nemen aan het onderzoek naar de Zorgtoeslag. Ouders/wettelijke vertegenwoordigers kunnen dus vrijblijvend kiezen of ze deelnemen aan het onderzoek naar de Zorgtoeslag, bovenop hun deelname aan het onderzoek naar de

zorgzwaartebepaling. Deelnemen aan het onderzoek naar de Zorgtoeslag zonder deelname aan het onderzoek naar de methodiek zorgzwaartebepaling is niet mogelijk.

2) op het einde van het onderzoek (juli 2026) stelt het VAPH de lijst op van ouders/wettelijke vertegenwoordigers die toestemming geven om de gegevens van de zorgtoeslag van hun minderjarig kind te gebruiken,

3) het VAPH bezorgt deze lijst aan Opgroeien regie via een versleutelde en tijdelijk beschikbare (10 werkdagen) google drive-map,

3) Opgroeien regie downloadt dit bestand en vult het aan met de gegevens van de Zorgtoeslag,

4) Opgroeien regie plaats het verrijkte bestand terug op de google drive-map,

5) het VAPH downloadt het verrijkte bestand en verwijdert het van de drive-map.

Het VAPH koppelt dan de gegevens van de methodiek zorgzwaartebepaling aan die van de zorgtoeslag a.d.h.v. de rijksregisternummers. De wetenschappelijk medewerker van het VAPH pseudonimiseert dan eerst de gegevens alvorens het onderzoek wordt gestart. De wetenschappelijk medewerker van het VAPH verwerkt de gepseudonimiseerde gegevens d.m.v. analyses tot statistieken met het oog op het onderzoeken van de overeenkomsten tussen beide vragenlijsten. Er wordt geen rapportering voorzien op individueel niveau (ook niet als terugkoppeling aan Opgroeien regie).

Na de afloop van de dataverzamelingsperiode (juli 2026) kan de ouder/wettelijke vertegenwoordiger de gegevens van zijn/haar minderjarig kind nog opvragen bij de onderzoeker van het VAPH, en dit tot en met maandag 15 december 2026. Tot en met maandag 15 december 2026 bewaart het VAPH in een apart, beschermd document de link tussen de identificatiegegevens en een arbitrair nummer dat gebruikt wordt in het kader van het onderzoek (dit wordt bewaard in een paswoord-beveiligde en afgeschermd Google Drive map, enkel toegankelijk voor de wetenschappelijk medewerker van het VAPH). Op 5 januari 2027 worden de identificatiegegevens vernietigd en zijn alle gegevens dus geanonimiseerd.

Het onderzoek zal voor deelnemers op geen enkele wijze impact hebben op hun Zorgtoeslag (Opgroeien regie) of ondersteuning/dossier van het VAPH, niet op de huidige of toekomstige aanvragen.

- D. De partijen wensen overeenkomstig artikel 8, §1, van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronisch bestuurlijke gegevensverkeer een protocol te sluiten met betrekking tot deze elektronische mededeling van persoonsgegevens. Dit protocol wordt bekendgemaakt op de website van alle partijen.
- E. De functionaris voor gegevensbescherming van het VAPH heeft advies gegeven met betrekking tot dit protocol op datum van 16.06.2025.
- F. De functionaris voor gegevensbescherming van Opgroeien regie heeft advies gegeven met betrekking tot dit protocol op datum van 13.06.2025.

## WORDT OVEREENGEKOMEN WAT VOLGT:

### Artikel 1: Onderwerp

In dit protocol worden de voorwaarden en modaliteiten van de elektronische mededeling van de persoonsgegevens zoals omschreven in artikel 3, door Opgroeien regie aan het VAPH, uiteengezet.

### Artikel 2: Rechtvaardigingsgronden van zowel de mededeling als de inzameling van de persoonsgegevens

De beoogde gegevensverwerking door het VAPH gebeurt op grond van het oprichtingsdecreet van 7 mei 2004. Dit, in toepassing van artikel 6(1) e, van de AVG (noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang).

Het VAPH is bij Koninklijk Besluit van 30/1/1995 tot regeling van de toegang tot de informatie gegevens en van het gebruik van het identificatienummer van het Rijksregister van de natuurlijke personen in hoofde van het Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap gemachtigd om het Rijksregisternummer te gebruiken.

Opgroeien regie is bij de artikels 7/1 en 10 van het oprichtingsdecreet van 30 april van 2004 van Opgroeien regie en artikel 7 §2 van het decreet van 27/04/2018 tot regeling van de toelagen in het kader van het gezinsbeleid (citeeropschrift: "het Groeipakketdecreet van 2018") gemachtigd tot het gebruik van het identificatienummer van het Rijksregister, met het oog op de ontwikkeling, de uitbouw en het beheer van het gegevensnetwerk Kring, het beheer van het Vlaams Kadaster Groeipakket en de beleidsvoorbereiding en -ontwikkeling van een geïntegreerd gezinsbeleid .

Voor wat betreft het decreet van 7 mei 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, zijn van toepassing:

Artikel 4 § 1: "Het agentschap heeft als missie de maatschappelijke integratie en de participatie aan de samenleving van personen met een handicap te bevorderen, door ondersteuning te verlenen waardoor ze hun autonomie en kwaliteit van leven kunnen optimaliseren."

Artikel 5: "De kerntaken van het agentschap omvatten:

1° organisatie van de ondersteuning, met uitsluiting van pleegzorg als bedoeld in artikel 2, 11°, van het decreet van 29 juni 2012 houdende de organisatie van pleegzorg, van personen met een handicap, van personen met een vermoeden van handicap en van de leefomgeving waarin zij verblijven;

2° het specificeren van de criteria met het oog op de afbakening van de doelgroep van personen met een handicap, het organiseren van de indicatiestelling en de toewijzing, met uitzondering van de indicatiestelling en de jeugdhulpregie van ondersteuning die onder het toepassingsgebied van het decreet van 12 juli 2013 betreffende de integrale jeugdhulp vallen;"

Artikel 6: "De taken, genoemd in artikel 5, omvatten in elk geval:

3° het bevorderen van de kwaliteit van de ondersteuning aan personen met een handicap;"

Artikel 11: "Het agentschap voert zijn taken, genoemd in artikelen 5, 6, 7 en 8, ten aanzien van de doelgroep uit, in samenhang met:

- 1° het in andere beleidsdomeinen en op andere beleidsniveaus gevoerde beleid;
- 2° het door de Vlaamse Gemeenschap gevoerde welzijns- en gezondheidsbeleid.

Het agentschap ontwikkelt terreinexpertise met betrekking tot de taken, genoemd in artikel 5, 6 en 7. Het agentschap stelt de verworven kennis en expertise ter beschikking in het kader van de toepassing van artikel III.2, derde lid, van het Bestuursdecreet. Het agentschap zorgt ervoor dat zijn dienstverlening op basis van de nieuwste stand van kennis en expertise voortdurend wordt verbeterd.

Het agentschap registreert en verwerkt alle nodige gegevens voor:

- 1° de uitvoering van de taken, genoemd in artikelen 5, 6 en 7;
- 2° het verstrekken van de beleidsgerichte input, als genoemd in artikel III.2, derde lid, van het Bestuursdecreet.”

Op basis van een analyse van de bekomen geaggregeerde gegevens zoals beschreven onder C, gaat het VAPH na welke overeenkomsten er zijn tussen de methodiek zorgzwaartebepaling voor minderjarigen (VAPH) en de Medisch-sociale schaal i.f.v. de Zorgtoeslag (Opgroeien regie).

De verwerking van de gegevens gebeurt in uitvoering van een beslissing van het Directieoverleg van het VAPH. Deze verwerking is een aan de agentschappen van de Vlaamse overheid opgedragen taak van algemeen belang. Ze behartigt de belangen van de betrokken doelgroep van zorgbehoevenden.

Technische en organisatorische maatregelen beschermen de persoonsgegevens van de individuen van wie de gegevens worden verwerkt. Louter de statistieken worden besproken door de beleidsmakers, niet de individuele data.

De doeleinden van de verdere verwerking van deze persoonsgegevens door het VAPH zijn verenigbaar met de doeleinden waarvoor Opgroeien regie de gegevens oorspronkelijk heeft verzameld, gezien de nood aan koppeling van persoonsgegevens voor statistische doeleinden, met het oog op de voorbereiding van het beleid voor de betrokken personen. Meer bepaald, in het Decreet tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Opgroeien regie, zijn van toepassing:

Artikel 4 § 1: “Het agentschap heeft als missie om, samen met zijn partners, door een geïntegreerd jeugd- en gezinsbeleid, voor alle kinderen en jongeren, waar en hoe ze ook geboren zijn of opgroeien, zoveel mogelijk kansen te creëren en om een continuüm aan zorg, hulp en ondersteuning aan te bieden.”

Artikel 4 § 2: “Het agentschap oefent zijn taken uit voor de volgende personen:

7° de personen tot en met eenentwintig jaar, met een mogelijkheid tot verlenging tot en met vijftientwintig jaar, met een handicap of met een vermoeden van handicap;”

Artikel 5. § 2: “Naast de kerntaken, vermeld in paragraaf 1, voert het agentschap ook de volgende taken uit voor de in paragraaf 1, 1°, a) tot en met i), vermelde domeinen:

1° het voeren van een geïntegreerd jeugd- en gezinsbeleid, dat de volgende taken omvat:

- a) beleid voorbereiden en ontwikkelen;
- b) beleid implementeren, coördineren en integreren;
- c) het beleid monitoren, evalueren en uitvoeren via eigen personeel en via samenwerkingsverbanden met partners;
- d) wetenschappelijk onderzoek voeren en ondersteunen;

- e) een programmatie op basis van wetenschappelijk verantwoorde criteria opstellen; [...]
- h) de erkennings-, vergunnings- en subsidiëringsprocessen maximaal afstemmen;"

Artikel 7/2: "De taak van de ondersteuning van de kinderen en jongeren met een handicap, vermeld in artikel 5, § 1, 1°, h), omvat in elk geval de volgende taken:

- 1° de criteria voor de afbakening van de doelgroep van jongeren met een handicap specificeren, de indicatiestelling en de toewijzing organiseren;
- 2° jongeren met een handicap toeleiden naar niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning waarbij de kloof tussen de ondersteuning die geboden kan worden door zelfzorg, mantelzorg, het sociaal netwerk en reguliere zorg, en de ondersteuningsnood van de persoon met een handicap determinerend is;"

De oorspronkelijke gegevensvergaring voor de evaluatie van de specifieke ondersteuningsbehoefte i.k.v. de Zorgtoeslag is terug te vinden in het besluit van 7 december 2018 van de Vlaamse Regering betreffende de nadere regels voor het verkrijgen van een Zorgtoeslag.

Consequent met art 5.1.b, AVG:" ... de verdere verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden wordt overeenkomstig art.89,1 niet als onverenigbaar met de oorspronkelijke doeleinden beschouwd ("doelbinding"); ...".

### **Artikel 3: De categorieën en omvang van de gevraagde persoonsgegevens conform het proportionaliteitsbeginsel**

In onderstaande tabel wordt een overzicht gegeven van de verschillende persoonsgegevens die worden meegedeeld, alsook de verantwoording van de proportionaliteit en de bewaartermijn van de gegevens.

Het betreft ook persoonsgegevens als vermeld in artikel 9 en/of 10 van de algemene verordening gegevensbescherming.

Proportionaliteit/Minimale gegevensverwerking:

De mededeling van de gegevens wordt beperkt tot een minimum voor het bereiken van het doel van het onderzoek. De doelgroep beperkt zich tot de door het VAPH erkende en door Opgroeien regie ingeschaalde minderjarige personen met een handicap/specifieke ondersteuningsbehoefte van 6 t.e.m. 17 jaar. Er wordt gericht op een totaal van ongeveer 250 deelnemende minderjarigen aan het onderzoek van de methodiek zorgzwaartebepaling. Een vrijwillig deel daarvan zal ook wensen deel te nemen aan het onderzoek van de Zorgtoeslag (gelegenheidssteekproef).

#### **1. Gegevens die het VAPH aan Opgroeien regie bezorgt om aan te vullen met gegevens Zorgtoeslag**

|                   |                                                                                                                                                                                             |
|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Gegeven 1         | <i>Rijksregisternummers</i> VAPH van minderjarige cliënten waarvan hun ouders/wettelijke vertegenwoordiger toestemming hebben gegeven om deel te nemen aan het onderzoek van de Zorgtoeslag |
| Proportionaliteit | Minderjarige persoon met een handicap, ouder dan 6 jaar en jonger dan 18 jaar, erkend door VAPH en ingeschaald door Opgroeien regie, met actieve toestemming om gegevens uit te wisselen.   |

|                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bewaartermijn                       | 10 werkdagen, enkel bewaard i.f.v. koppeling gegevens, nadien worden ze verwijderd door Opgroeien regie.                                                                                                                                                                                  |
| Verantwoording van de bewaartermijn | Enkel om in de koppeling tussen VAPH en Opgroeien regie te voorzien en controle van de koppeling nadien.                                                                                                                                                                                  |
| Gegeven 2                           | Datum van inschaling met de methodiek zorgzwaartebepaling.                                                                                                                                                                                                                                |
| Proportionaliteit                   | Datum ligt tussen mei 2025 en juli 2026.                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Bewaartermijn                       | 10 werkdagen, enkel bewaard i.f.v. koppeling gegevens, nadien worden ze verwijderd door Opgroeien regie.                                                                                                                                                                                  |
| Verantwoording van de bewaartermijn | Er kunnen meerdere (achtereenvolgende) zorgtoeslagen worden ingeschat (bijvoorbeeld i.f.v. herzieningen). De inschatting van de zorgtoeslag waarover het VAPH wenst te beschikken is diegene die geldt op het moment van de datum van de inschaling met de methodiek zorgzwaartebepaling. |

## 2. Gegevens die Opgroeien regie toevoegt aan de VAPH gegevens

|                                     |                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Gegeven 1                           | <i>Rijksregisternummers</i> Opgroeien regie ('matching numbers') van cliënten die een aanvraag voor inschaling met de Medisch-sociale schaal hebben gevraagd i.f.v. de zorgtoeslag.       |
| Proportionaliteit                   | Minderjarige persoon met een handicap, ouder dan 6 jaar en jonger dan 18 jaar, erkend door VAPH en ingeschaald door Opgroeien regie, met actieve toestemming om gegevens uit te wisselen. |
| Bewaartermijn                       | Gepseudonimiseerd tot en met maandag 15 december 2026, vanaf 5 januari 2027 geanonimiseerd.                                                                                               |
| Verantwoording van de bewaartermijn | Koppeling aan reeds verzamelde gegevens van het onderzoek naar de methodiek zorgzwaartebepaling. Recht van cliënten om verzamelde gegevens op te vragen en te corrigeren.                 |
| Gegeven 2                           | Het percentage lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid van het kind in pijler 1.                                                                                                       |
| Proportionaliteit                   | Minderjarige persoon met een handicap, ouder dan 6 jaar en jonger dan 18 jaar, erkend door VAPH en ingeschaald door Opgroeien regie, met actieve toestemming om gegevens uit te wisselen. |
| Bewaartermijn                       | 24 maanden.                                                                                                                                                                               |
| Verantwoording van de bewaartermijn | Doorlooptijd voor het onderzoek.                                                                                                                                                          |
| Gegeven 3                           | Punten op de subpijlars van de Medisch-sociale schaal voor pijler 2 en 3.                                                                                                                 |
| Proportionaliteit                   | Minderjarige persoon met een handicap, ouder dan 6 jaar en jonger dan 18 jaar, erkend door VAPH en ingeschaald door Opgroeien regie, met actieve toestemming om gegevens uit te wisselen. |
| Bewaartermijn                       | 24 maanden.                                                                                                                                                                               |
| Verantwoording van de bewaartermijn | Doorlooptijd voor het onderzoek.                                                                                                                                                          |
| Gegeven 4                           | Punten Zorgtoeslag totaal en per pijler.                                                                                                                                                  |

|                                 |                                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Proportionaliteit               | Minderjarige persoon met een handicap, ouder dan 6 jaar en jonger dan 18 jaar, erkend door VAPH en ingeschaald door Opgroeien regie, met actieve toestemming om gegevens uit te wisselen. |
| Bewaartermijn                   | 24 maanden.                                                                                                                                                                               |
| Verantwoording<br>bewaartermijn | Doorlooptijd voor het onderzoek.                                                                                                                                                          |

#### **Artikel 4: De categorieën van ontvangers en derden die mogelijk de gegevens eveneens verkrijgen**

Bij Opgroeien regie zullen 2 medewerkers (1 coördinerende beleidsmedewerker, 1 Zoë-medewerker) toegang hebben tot de niet-geanonimiseerde gegevens van het VAPH. Bij het VAPH zal 1 wetenschappelijk medewerker toegang hebben tot de niet-geanonimiseerde gegevens van Opgroeien regie.

De medewerkers van Opgroeien regie en het VAPH zijn gehouden tot geheimhoudingsplicht via statutaire of contractuele bepalingen.

Elke eventuele mededeling van de gevraagde persoonsgegevens door VAPH aan andere actoren, zoals beschreven in dit protocol, is niet toegestaan.

#### **Artikel 5. Periodiciteit van de mededeling en de duur van de mededeling**

De persoonsgegevens zullen éénmalig worden uitgewisseld.

#### **Artikel 6: Beveiligingsmaatregelen**

Volgende maatregelen werden getroffen ter beveiliging van de mededeling van de persoonsgegevens, vermeld in artikel 2:

- De rijksregisternummers worden uitgewisseld i.f.v. het matchen van de gegevens van de betreffende personen:
  - Zodra het VAPH de gegevens van de Zorgtoeslag ontvangt van Opgroeien regie, verwijdert Opgroeien regie alle verkregen gegevens (zie Artikel 3, 1) van het VAPH.
  - Zodra het VAPH de gegevens van de Zorgtoeslag ontvangt van Opgroeien regie en die gegevens gematched worden met de gegevens van het onderzoek naar de methodiek zorgzwaartebepaling, worden de gegevens eerst gepseudonimiseerd vooraleer het verdere onderzoek wordt uitgevoerd. Tot en met maandag 15 december 2026 bewaart het VAPH in een apart, beschermd document de link tussen de identificatiegegevens en een arbitrair nummer dat gebruikt wordt in het kader van het onderzoek (dit wordt bewaard in een paswoord-beveiligde en afgeschermd Google Drive map, enkel toegankelijk voor de wetenschappelijk medewerker van het VAPH). Op 5 januari 2027 worden de identificatiegegevens vernietigd en zijn alle gegevens dus geanonimiseerd.
- Alle gegevens met betrekking tot de Zorgtoeslag worden uiterlijk 24 maanden na het ontvangen van die gegevens van Opgroeien regie, verwijderd.
- De wachtwoord-beveiligde Excel-bestanden worden uitgewisseld via een beveiligde drive-map van Google Drive. Het wachtwoord wordt uitgewisseld via een versleuteld mailcommunicatiekanaal aan de betrokken personen. Eén medewerker van Opgroeien regie (de coördinerende beleidsmedewerker) krijgt toegang tot de drive-map om de gegevens in te kijken en aan te vullen met die van de

Zorgtoeslag. Nadien downloadt het VAPH de aangevulde gegevens en verwijdt die van de drive-map. Dit proces wordt uitgevoerd binnen de 10 werkdagen.

- Opgroeien regie beschikt over een informatieveiligheidsbeleid, een informatieveiligheidsplan, heeft een functionaris voor gegevensbescherming aangesteld en een procedure bij inbreuk van persoonsgegevens.
- Het VAPH beschikt over een veiligheidsbeleid, veiligheidsplan en een procedure “melden datalek”.

#### **Artikel 7: Kwaliteit van de persoonsgegevens**

Zowel bij het VAPH (verzamelde onderzoeksresultaten) als bij Opgroeien regie (Zoë) worden authentieke bronnen geraadpleegd.

Zodra een partij één of meerdere foutieve, onnauwkeurige, onvolledige, ontbrekende, verouderde of overvloedige gegevens in de persoonsgegevens, vermeld in artikel 3, vaststelt, meldt zij dit zonder onredelijke vertraging aan de andere partij.

Na de ontvangst van de in bovenstaande alinea vermelde melding zal de ontvangende partij, zonder onredelijke vertraging, na onderzoek de gepaste maatregelen zonder onredelijke vertraging nemen en de mededelende partij hiervan op de hoogte brengen.

#### **Artikel 8: Transparantie**

De partijen publiceren het protocol na definitieve goedkeuring op hun website.

#### **Artikel 9: Sanctie bij niet-naleving**

Onverminderd haar recht om een schadevergoeding te vorderen kan één van de ondertekende partijen dit protocol middels eenvoudige kennisgeving en zonder voorafgaandelijke ingebrekestelling eenzijdig beëindigen indien een andere partij de persoonsgegevens, onderwerp van dit protocol, verwerkt in strijd met hetgeen bepaald is in dit protocol, met de Algemene Verordening Gegevensbescherming of met andere relevante wet- of regelgeving inzake de bescherming van natuurlijke personen bij de verwerking van persoonsgegevens.

#### **Artikel 10: Meldingsplichten**

De ondertekende partijen engageren zich in uitvoering van artikel 33 van de Algemene Verordening Gegevensbescherming, om elkaar via de Data Protection Officers, zonder onredelijke vertraging op de hoogte te stellen van elk gegevenslek dat zich voordoet betreffende de meegedeelde gegevens, onderwerp van dit Protocol, met impact op 2 of meer partijen.

De ondertekende partijen engageren zich om indien nodig zonder onredelijke vertraging gezamenlijk te overleggen om alle mogelijke maatregelen te nemen om de gevolgen van het gegevenslek te beperken en te herstellen. De ondertekende partijen verschaffen elkaar alle informatie die ze nuttig of nodig achten om de beveiligingsmaatregelen uit te voeren en te optimaliseren.

De ondertekende partijen brengen elkaar zonder onredelijke vertraging op de hoogte van wijzigingen van wetgeving met impact op voorliggend protocol, zoals de finaliteit, proportionaliteit, frequentie, duurtijd enz. en in voorkomend geval van wijzigingen omtrent de verwerkers.

## Artikel 11: Toepasselijk recht en geschillenbeslechting

Dit protocol wordt beheerst door het Belgisch recht.

Alle geschillen die voortvloeien uit of verband houden met dit protocol worden beslecht door de bevoegde rechtbank in Brussel.

## Artikel 12: Inwerkingtreding en opzegging

Dit protocol treedt in werking op 01.07.2025.

Partijen kunnen dit protocol schriftelijk opzeggen mits inachtneming van een opzegtermijn van 3 maanden.

Het protocol eindigt van rechtswege wanneer er geen rechtsgrond meer bestaat voor de gevraagde doorgifte van persoonsgegevens.

Opgemaakt te Brussel, op 16.06.2025 in 3 exemplaren.

|                                           |                                          |
|-------------------------------------------|------------------------------------------|
| <b>Voor Opgroeien regie</b>               | <b>Voor VAPH</b>                         |
| <b>Waarnemend administrateur-generaal</b> | <b>Administrateur-generaal</b>           |
| <br><br><br><br><br><br><br><br><br><br>  | <br><br><br><br><br><br><br><br><br><br> |
| <b>Leo Van Loo</b>                        | <b>James Van Casteren</b>                |

## Bijlage 1: informatieformulier testfase

## Informatieformulier: testfase methodiek zorgzwaartebepaling voor minderjarigen – 2025/2026

### **a. Doel onderzoek:**

Het VAPH heeft de voorbije periode samen met de sector en verschillende actoren binnen de jeugdhulp een methodiek ontwikkeld om de zorgzwaarte te bepalen van minderjarigen met een handicap. De methodiek zorgzwaartebepaling zal in de toekomst gebruikt worden als vervanging van het PAB-instrument om een geactualiseerde en ruimere zorgzwaartebepaling mogelijk te maken. Samen met de sector wordt er ook onderzocht of de nieuwe methodiek breder gebruikt kan worden. Bijvoorbeeld in de toeleiding van minderjarigen met een handicap naar een multifunctioneel centrum (MFC) en waar de mogelijkheden liggen tot harmonisatie met andere inschalingsinstrumenten die gebruikt worden bij kinderen en jongeren.

Voor we de methodiek kunnen gebruiken, moet er getest worden om zeker te zijn dat de zorgzwaarte correct gemeten wordt.

### **b. Voorwaarden voor deelname:**

- Voor de minderjarige deelnemer van wie de zorgzwaarte wordt bepaald:
  - de minderjarige moet erkend zijn als persoon met een handicap door het VAPH of een geldig indicatiestellingsverslag vanuit de intersectorale toegangspoort hebben met daarin de vermelding van een of meerdere handicapcodes.
  - de minderjarige moet ouder zijn dan 6 jaar en niet ouder dan 18 jaar.
- Er zijn minimaal twee personen nodig die informatie aanleveren over de ondersteuningsnoden van de minderjarige in het onderzoek:
  - De minderjarige kan zelf als informant optreden als die minstens 12 jaar oud is en objectief kan reflecteren en communiceren over zijn/haar ondersteuningsnoden. Indien de minderjarige waarvan de zorgzwaarte wordt bepaald niet als informant kan optreden, dan dienen twee andere personen als informant op te treden. Bij voorkeur is er één informant uit het persoonlijke netwerk en één uit het professionele netwerk, maar dit is geen voorwaarde. U kan dit best in overleg beslissen met de medewerker van het MDT die met u contact zal opnemen (zie 'verloop van het onderzoek' hieronder).

- Informanten dienen de minderjarige die ingeschaald wordt minstens zes maanden te kennen (bij voorkeur langer) en ze moeten recent in de gelegenheid geweest zijn om deze minderjarige in één of meerdere settings gedurende langere tijd te zien (minstens 30 minuten). Deze informanten moeten goed op de hoogte zijn van de specifieke ondersteuningsnoden van de in te schalen minderjarige.

### **c. Verloop van het onderzoek:**

#### **Stap 1**

Als u deelneemt aan het onderzoek, dan zult u gecontacteerd worden door een medewerker van een multidisciplinair team (MDT) die opgeleid is om de vragenlijst af te nemen. De medewerker zal met u een afspraak maken voor een gesprek. Tijdens het gesprek moeten er 2 personen aanwezig zijn die uw kind of jongere goed kennen en die goed kunnen inschatten wat de noden op vlak van ondersteuning zijn. Dat kunnen beide ouders zijn, begeleiders of andere mensen die uw kind of de jongere goed kennen.

Het gesprek vindt plaats waar uw kind of jongere woont (bij u thuis of bij de zorgaanbieder waar hij verblijft). Als u dat wilt, kan het gesprek ook bij de medewerker plaatsvinden in een kantoor.

#### **Stap 2**

Tijdens het gesprek zal de medewerker heel wat vragen stellen over het dagelijkse leven van uw kind of jongere. Zo zullen er vragen zijn over welke vaardigheden uw kind of jongere verworven heeft met betrekking tot zelfredzaamheid, mobiliteit, communicatie, sociale omgang of op psychosociaal vlak. Andere vragen gaan over de deelname aan het dagelijkse leven in onze maatschappij: op school, in de winkel ... De medewerker zal ook vragen naar medische en gedragsmatige ondersteuningsnoden. We schatten dat het gesprek 2 uur zal duren. De medewerker stelt vragen, luistert goed naar de antwoorden en schrijft voor elke vraag een antwoord op.

De medewerker van het MDT neemt tijdens dit gesprek de ondertekende geïnformeerde toestemming mee (zie onderaan dit document) en geeft dit door aan de verantwoordelijke onderzoeker.

#### **Stap 3**

De medewerker van het MDT geeft de verzamelde gegevens onder bescherming van een wachtwoord door aan de verantwoordelijke onderzoeker van het VAPH voor analyse. De gegevens worden dan eerst gepseudonimiseerd. De gepseudonimiseerde gegevens worden (enkel) door de onderzoekers gebruikt in het kader van het wetenschappelijk onderzoek, dus om te onderzoeken of de zorgzwaarte correct gemeten wordt. Het VAPH gebruikt de antwoordscores dus enkel voor het wetenschappelijk onderzoek en neemt ze niet in het dossier van uw kind of jongere op. De inschaling heeft dan ook geen enkel gevolg voor het dossier of voor de ondersteuning die uw kind of jongere op dit ogenblik of in de toekomst krijgt.

Wanneer de antwoorden van alle kinderen en jongeren verzameld zijn (rond juli 2026), zal het VAPH met enkele experts de gegevens analyseren om zo te onderzoeken of de nieuwe methodiek de zorgzwaarte correct meet. Na 5 januari 2027 worden de gegevens geanonimiseerd (de identificatie van deelnemers wordt verwijderd).

#### **Stap 4**

De deelnemer van wie de zorgzwaarte werd bepaald, ontvangt een cadeaubon als dank voor zijn medewerking. Het VAPH stuurt deze naar het opgegeven adres (zie hieronder).

#### **d. Privacy en persoonsgegevens:**

In het kader van dit onderzoek wordt aan de ouder/wettelijke vertegenwoordiger van de betrokken minderjarige deelnemer de toestemming gevraagd om gegevens te verzamelen voor het onderzoek. De **geïnformeerde toestemming** wordt weergegeven onderaan dit document. Door de geïnformeerde toestemming te geven, bevestigt de ouder/wettelijke vertegenwoordiger van de betrokken minderjarige deelnemer het volgende:

- dat hij of zij informatie heeft gekregen over het onderzoek en deze informatie begrijpt.
- dat hij of zij toestaat dat de betrokken minderjarige vrijwillig deelneemt aan het onderzoek en weet dat de deelname op elk moment kan stopgezet worden, zonder dat er persoonlijke gevolgen aan verbonden zijn of een reden moet opgegeven worden.
- dat hij of zij toestemming geeft aan de onderzoekers en medewerkers van het VAPH om de gegevens verzameld in het interview met de betrokken minderjarige te gebruiken in het kader van de testfase, met het oog op het onderzoeken van de methodiek zorgzwaartebepaling voor minderjarigen, en enkel voor dit doel.
- dat hij of zij weet dat de verzamelde gegevens alleen gebruikt worden voor het onderzoeksdoel. De resultaten hebben dus in geen geval effect op het persoonlijke dossier van de minderjarige deelnemer in kwestie, niet positief en niet negatief, niet voor het verleden en niet voor de toekomst. De inschatting uit dit onderzoek kan niet gebruikt worden in de plaats van een officiële inschaling uit het verleden of in de toekomst.
- dat hij of zij weet dat de verzamelde gegevens op een anonieme wijze zullen bewaard, verwerkt en gerapporteerd worden.
- dat hij of zij werd geïnformeerd dat de persoonlijke gegevens die verzameld en verwerkt werden in het kader van dit onderzoek mogen opgevraagd en gecorrigeerd worden door de persoon wiens zorgzwaarte werd bepaald (of diens ouder/wettelijke vertegenwoordiger).

*De persoon waarvan de zorgzwaarte werd bepaald (of diens ouder/wettelijke vertegenwoordiger) kan na afloop van het onderzoek de verwerkte gegevens opvragen bij de verantwoordelijke onderzoeker. Dit kan tot en met maandag 15 december 2026. Tot en met maandag 15 december 2026 bewaren we in een apart, beschermd document de link tussen de identificatiegegevens en een arbitrair nummer dat gebruikt wordt in het kader van dit onderzoek. Op 5 januari 2027 worden de identificatiegegevens vernietigd en kunnen we de verwerkte gegevens niet meer verbinden met de persoon in kwestie.*

- dat in het kader van de bescherming van de persoonsgegevens, bovenstaande persoonsgegevens door het VAPH niet gedeeld worden met de zorgaanbieder waarbij de persoon wiens zorgzwaarte werd bepaald eventueel verblijft.
- dat de contactgegevens die doorgegeven werden voor dit onderzoek enkel in het kader van dit onderzoek gebruikt zullen worden en vernietigd zullen worden, ten laatste op 5 januari 2027.
- dat de persoonsgegevens van de informanten enkel gebruikt zullen worden in het kader van dit onderzoek en vernietigd zullen worden, ten laatste op 5 januari 2027.
- dat ook voor de medewerker van het MDT geldt dat zij de contactgegevens en persoonsgegevens enkel mogen gebruiken in het kader van dit onderzoek. Ook zij zullen deze gegevens vernietigen, ten laatste op 5 januari 2027.

De verantwoordelijke voor het wetenschappelijke onderzoek is Dries Bleys, contactgegevens: [beleid@vaph.be](mailto:beleid@vaph.be). Hij is ook het aanspreekpunt voor bijkomende vragen in het kader van dit onderzoek. Mogen we u vragen om de vermelding 'zorgzwaartebepaling minderjarigen' als onderwerp van uw mailcommunicatie te gebruiken?

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: [dpo@vaph.be](mailto:dpo@vaph.be).

Mocht u ontevreden zijn over hoe uw informatie wordt behandeld dan kan u een klacht indienen bij het VAPH. Contactgegevens klachtendienst: [klachten@vaph.be](mailto:klachten@vaph.be).

U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming: Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA), Drukpersstraat 35, 1000 Brussel, Tel. +32 2 274 48 00, e-mail: [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be), website: [www.gegevensbeschermingsautoriteit.be](http://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be)

Met het afsprakenkader vermeld in dit informatiedocument en het document voor geïnformeerde toestemming willen we in regel zijn met de algemene verordening gegevensbescherming (Verordening (EU) 2016/679).

**e. Geïnformeerde toestemming testfase methodiek zorgzwaartebepaling VAPH 2025/2026:**

Ik (*naam*) ..... ouder/wettelijk vertegenwoordiger  
van

(*naam minderjarige*) .....bevestig dat:

- ik in bovenstaand informatieformulier voldoende informatie heb gekregen over het onderzoek;
- ik bovenstaande informatie begrijp;
- ik weet dat de minderjarige vrijwillig deelneemt aan het onderzoek en zijn/haar deelname op elk moment kan stopzetten;
- ik toestemming geef om de gegeven informatie te gebruiken in het onderzoek (en enkel voor het onderzoeksdoel);
- ik weet dat dit onderzoek geen enkele invloed heeft op de minderjarige zijn/haar dossier;
- ik weet dat de resultaten op anonieme wijze bewaard, verwerkt en gerapporteerd zullen worden;
- ik weet dat ik de verzamelde persoonsgegevens mag opvragen en corrigeren, tot en met maandag 15 december 2026.

Gelezen en goedgekeurd te .....(plaats) op ..... (datum)

Handtekening: .....

**f. adres voor cadeaubon:**

Naam minderjarige: .....

Adres waarnaar de cadeaubon mag worden opgestuurd:

Straatnaam (in hoofdletters):

.....

.....

Nummer:..... bus (optioneel):.....

Postcode:.....

Plaats:.....

#### **g. OPTIONEEL - Informatie onderzoek 'afstemming zorgtoeslag'**

Bovenop het onderzoek naar de 'methodiek zorgzwaartebepaling voor minderjarigen met een handicap', kan u ook vrijblijvend deelnemen aan een onderzoek over de 'zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte', dat het VAPH samen met het Agentschap Opgroeien uitvoert. Om de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte te meten, gebruikt het Agentschap Opgroeien de medisch-sociale schaal. We willen vermijden dat ouders en kinderen tweemaal dezelfde informatie moeten aanleveren. Het doel van dit onderzoek is dus om na te gaan of de informatie die wordt verzameld bij de methodiek zorgzwaartebepaling voor minderjarigen met een handicap, ook kan worden gebruikt voor het invullen van de medisch-sociale schaal, en omgekeerd.

Als u deelneemt aan het onderzoek over de 'zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte', dan gaat het VAPH:

- alvorens we de gegevens van de methodiek zorgzwaartebepaling pseudonimiseren (zie hierboven 'c. verloop het van het onderzoek', stap 3) eerst na of uw kind/jongere reeds een inschaling heeft met de medisch-sociale schaal bij het Agentschap Opgroeien. Indien ja, dan vragen we aan het Agentschap Opgroeien om die gegevens op een veilige manier te bezorgen aan het VAPH. Die gegevens voegen we dan toe aan de gegevens van de testfase methodiek zorgzwaartebepaling.
- hierna pseudonimiseren we alle verzamelde gegevens. Met de gepseudonimiseerde gegevens zal er dan onderzocht worden of we met de informatie van de methodiek zorgzwaartebepaling (VAPH) de aanvraag voor de 'zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte' (via de medische sociale schaal) kunnen vereenvoudigen (en omgekeerd). Na 5 januari 2027 worden de gegevens geanonimiseerd (de identificatie van deelnemers wordt verwijderd). Na 2 jaar worden ook deze geanonimiseerde gegevens met betrekking tot de zorgtoeslag verwijderd bij het VAPH.

Als u deelneemt aan het onderzoek over de 'zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte' dan zal dit geen enkel gevolg hebben voor uw dossier bij het VAPH of het Agentschap Opgroeien. De geanonimiseerde gegevens worden (enkel) gebruikt in het kader van het wetenschappelijk onderzoek: dus om te onderzoeken of de informatie die nodig is voor de methodiek zorgzwaartebepaling (VAPH) en de medische sociale schaal (Agentschap Opgroeien) kan vereenvoudigd worden. In geen enkel geval zal het VAPH de verzamelde gegevens van de 'testfase methodiek zorgzwaartebepaling' overmaken aan het Agentschap Opgroeien.

Alle overige afspraken met betrekking tot uw persoonsgegevens (zie d. Privacy en persoonsgegevens) blijven gelden, deze worden herhaald in het formulier voor de geïnformeerde toestemming op de volgende pagina (zie h. OPTIONEEL - Geïnformeerde toestemming onderzoek zorgtoeslag).

**h. OPTIONEEL - Geïnformeerde toestemming onderzoek 'afstemming zorgtoeslag' VAPH**  
**2025/2026**

Ik (naam) ..... ouder/wettelijk vertegenwoordiger  
van

(naam minderjarige) .....bevestig dat:

- ik in bovenstaand informatieformulier (zie hierboven, g. OPTIONEEL - Informatie onderzoek 'afstemming zorgtoeslag') voldoende informatie heb gekregen over het onderzoek 'afstemming zorgtoeslag';
- ik bovenstaande informatie begrijp;
- ik weet dat de minderjarige vrijwillig deelneemt aan het onderzoek 'afstemming zorgtoeslag' en zijn/haar deelname op elk moment kan stopzetten;
- ik toestemming geef om de gegeven informatie te gebruiken in het onderzoek 'afstemming zorgtoeslag' (en enkel voor het onderzoeksdoel);
- ik weet dat het onderzoek 'afstemming zorgtoeslag' geen enkele invloed heeft op de minderjarige zijn/haar dossier, niet bij het VAPH en niet bij het Agentschap Opgroeien;
- ik weet dat de resultaten op anonieme wijze bewaard, verwerkt en gerapporteerd zullen worden;
- ik weet dat de gegevens die het VAPH verkrijgt m.b.t. de zorgtoeslag, zullen verwijderd worden na 2 jaar;
- ik weet dat ik de verzamelde persoonsgegevens van het onderzoek 'afstemming zorgtoeslag' mag opvragen en corrigeren, tot en met maandag 15 december 2026.

Gelezen en goedgekeurd te .....(plaats) op ..... (datum)

Handtekening: .....