



Aanbeveling LV nr. 08/2009 van 15/10/2009

Betreft: Latere verwerking (LV) voor de codering in het kader van de verwerking met de benaming "*Belgisch-Luxemburgs DSD register*" door de Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology

De Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer;

Gelet op de wet van 8 december 1992 *tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens* (hierna privacywet), inzonderheid artikel 4, § 1, 2°; tweede lid;

Gelet op 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* (hierna het KB), in het bijzonder artikel 16;

Gelet op de aangifte van een latere verwerking voor het coderen van persoonsgegevens ingediend bij de Commissie in het kader van de verwerking met de benaming "*Belgisch-Luxemburgs DSD register*" door de Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology ontvangen op 10/06/2009;

Gelet op het gegeven dat in het kader van dit onderzoek persoonsgegevens worden aangewend van enerzijds patiënten die nog steeds in behandeling zijn en te traceren zijn en ten aanzien van wie is voldaan aan de informatievereiste, maar anderzijds ook van patiënten die niet meer in behandeling zijn en niet meer te traceren zijn;

Overwegende dat het naleven van de informatieplicht ten aanzien van de niet te traceren patiënten onmogelijk blijkt of onevenredig veel moeite kost;

...

Brengt op 15/10/2009 de volgende aanbeveling uit:

De Commissie meent dat om een optimaal resultaat te kunnen bereiken, de verantwoordelijke voor de codering, in casu de *"Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology"*, de mogelijkheid moet worden geboden om persoonsgegevens te coderen, in de mate dat aan de volgende voorwaarden wordt voldaan:

1. Voor de personen in het onderzoek die in behandeling zijn en te traceren zijn, moet voldaan worden aan de voorwaarden inzake informatieverstrekking aan de deelnemers gelijkwaardig aan die omschreven in artikel 9 van de WVP, daaronder begrepen de naam en het adres van de verantwoordelijke voor de verwerking, de doeleinden van de verwerking, de ontvangers van de gegevens, de herkomst van de gegevens, het niet verplichte karakter van de deelname aan het onderzoek, het bestaan van een recht op toegang en verbetering van de gegevens, ...
2. de verantwoordelijke voor de codering mag in geen geval de gegevens die hij in het kader van zijn coderingsopdracht verwerkt heeft, aan derden doorgeven;
3. de verantwoordelijke voor de codering moet de gegevens vernietigen zodra hij zijn coderingsopdracht heeft vervuld;
4. de verantwoordelijke voor de codering mag enkel speciaal door hem aangeduide personen toegang verlenen tot de gegevens die het voorwerp uitmaken van codering. De verantwoordelijke voor de codering moet een lijst opstellen van deze personen die hij op eventueel verzoek van de Commissie moet kunnen voorleggen;
5. de verantwoordelijke voor de codering moet alle technische middelen aanwenden om een mogelijke identificatie van de betrokken personen onmogelijk te maken.

Voor de Administrateur m.v.,

De Voorzitter,

Patrick Van Wouwe

Willem Debeuckelaere