

GEGEVENSBESCHERMING IN HET KADER VAN HET HELICON-PROJECT

Dit document is bedoeld om u te informeren over de koppeling en het gebruik van gepseudonimiseerde gegevens in het kader van het HELICON-project, een project van Sciensano en ULB dat tot doel heeft de sociale ongelijkheden en de langetermijn- en indirecte gezondheidseffecten van de COVID-19-crisis in België te ontrafelen. Meer informatie over het project is beschikbaar via www.brain-helicon.be.

Dit bericht betreft alle Belgische burgers, en in het bijzonder:

- Alle personen getest vanwege een vermoeden van COVID-19 in België.
- Alle personen opgenomen in het ziekenhuis wegens een vermoeden van COVID-19 in België.

Waarom het HELICON-project?

De verspreiding van het Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (SARS-CoV-2) en de daaruit voortvloeiende uitbraak van de ziekte COVID-19, heeft België en de meeste andere landen wereldwijd voor ongekennde uitdagingen gesteld. Tijdens de crisis zijn er actieve bewakingssystemen opgezet om het aantal gevallen, ziekenhuisopnames en sterfgevallen in real-time te volgen. De COVID-19-crisis heeft echter een multidimensionale impact op de gezondheid van de bevolking, die zich op verschillende tijdschalen voordoet en verschillende populaties treft.

Ondanks de schat aan informatie over de huidige, onmiddellijke impact van COVID-19, blijven er verschillende kennislacunes bestaan over de andere dimensies van de impact van de COVID-19-crisis:

1. Wat is het sociale patroon van COVID-19-testen, infecties, ziekenhuisopnames en sterfte?
2. Wat is de directe gezondheidsimpact op middellange en lange termijn van COVID-19-infecties?

Hoe zal dit project uitgevoerd worden?

Om deze onderzoeksvragen te beantwoorden, lanceerde Sciensano, in samenwerking met de ULB, het HELICON-project. Voor dit project worden geen nieuwe gegevens verzameld, maar worden bestaande databases gekoppeld. Alle benodigde gegevens voor dit project maken immers al deel uit van bestaande databases.

Het is hierbij van groot belang te vermelden dat enkel gepseudonimiseerde gegevens aan elkaar gekoppeld zullen worden op basis van een code. Dit betekent dat de Sciensano-onderzoekers u niet persoonlijk kunnen identificeren. Uw naam, rijksregisternummer, geboortedatum of adres zijn namelijk niet beschikbaar voor de onderzoekers. Uit elk van de bestaande databanken zullen ook enkel de gegevens gebruikt worden die noodzakelijk zijn om het project uit te kunnen voeren.

De volgende gegevens zullen worden gebruikt uit onderstaande, reeds bestaande, databanken:

- **HealthData COVID-19 databank (of Gegevensbank II Contactopsporing):** demografische gegevens (geslacht, leeftijd, postcode) van alle personen die een

COVID-19-test hebben ondergaan in België, gegevens over de reden voor deze test, en de resultaten ervan.

- **HealthData COVID-19 Clinic databank:** demografische (geslacht, leeftijd, postcode) en klinische gegevens (zoals medische onderzoeken, behandelingen, complicaties, opnameverloop) van alle personen gehospitaliseerd met een bevestigde diagnose van COVID-19 in België.
- **Statbel:** demografische gegevens (zoals migratie-achtergrond, huishoudstatus) en socio-economische gegevens (zoals opleidingsniveau, tewerkstellingsstatus, inkomensklasse) van een willekeurige selectie van alle Belgische burgers en de personen die zijn opgenomen in de COVID-19 Contactopsporing en Clinic databanken.
- **Databank van het Intermutualistisch Agentschap (IMA):** gegevens rond gezondheidszorggebruik en terugbetalingsmodaliteiten van een willekeurige selectie van alle Belgische burgers en de personen die zijn opgenomen in de COVID-19 Contactopsporing en Clinic databanken.

Het opslaan van gegevens in ieder van de hierboven genoemde databanken is in het verleden reeds goedgekeurd door de bevoegde instanties.

Wie is verantwoordelijk voor de verwerking van de gegevens?

Sciensano en ULB zijn verwerkingsverantwoordelijke. De verwerkingen zijn gebaseerd op redenen van algemeen belang (art. 6.1 (e) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming, afgekort AVGB) en specifiek voor gegevens inzake gezondheid betreft, op redenen van wetenschappelijk onderzoek (art. 9.2 (j) van de AVGB).

Voor het legaal kader van de verwerking, verwijzen we u naar

- Artikelen 3 § 1 4° and Art. 10 § 3 van het Samenwerkingsakkoord van 25 augustus 2020 tussen de Federale staat, de Vlaamse Gemeenschap, het Waalse Gewest, de Duitstalige Gemeenschap en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie, betreffende de gezamenlijke gegevensverwerking door Sciensano en de door de bevoegde gefedereerde entiteiten of door de bevoegde agentschappen aangeduide contactcentra, gezondheidsinspecties en mobiele teams in het kader van een contactonderzoek bij personen die (vermoedelijk) met het coronavirus COVID-19 besmet zijn op basis van een gegevensbank bij Sciensano.
- Artikel 4 van de Wet van 25 februari 2018 tot oprichting van Sciensano.

De verwerking van de gegevens gebeurt door bevoegde personen en steeds door of onder strikte supervisie van een arts van Sciensano (Dr. Karin De Ridder). Deze verwerking wordt technisch ondersteund door het HealthData.be-platform.

Wie heeft er toegang tot deze gegevens?

De onderzoekers van Sciensano en ULB hebben toegang tot de gelinkte gepseudonimiseerde gegevens.

Sciensano en ULB kunnen anonieme of gepseudonimiseerde gegevens delen in het kader van nationale, Europese en internationale samenwerkingen. Indien van toepassing, vereist dergelijk hergebruik de goedkeuring van het Informatieveiligheidscomité. Ook de personen/instellingen met wie informatie wordt gedeeld, zullen u niet kunnen identificeren.

Rapporten en wetenschappelijke publicaties met de resultaten van het HELICON-project worden openbaar gemaakt en gedeeld met partners en federale en regionale ministeries van volksgezondheid. Deze rapporten bevatten alleen geaggregeerde gegevens (in tekst, tabellen en grafieken), dus wederom ben je niet identificeerbaar.

Hoe lang worden deze gegevens bewaard?

De gepseudonimiseerde gegevens zullen 10 jaar bewaard worden, conform de goedkeuringsaanvraag bij het Informatieveiligheidscomité.

Wat zijn uw rechten?

De Algemene Verordening Gegevensbescherming biedt personen van wie er gegevens verwerkt worden het recht op inzage, rectificatie, uitwissing, beperking en bezwaar. Sciensano en ULB zullen alleen kunnen reageren op verzoeken inzake deze rechten wanneer het mogelijk is om de gegevens te koppelen aan de verzoeker. Aangezien het over het linken van gepseudonimiseerde gegevens gaat, is het niet te achterhalen welke gegevens aan welke persoon toebehoren. Om de gegevens aan de verzoeker te kunnen koppelen, zouden Sciensano en ULB in dat geval extra gegevens moeten verkrijgen van de verzoeker.

Het project vraagt de goedkeuring van het Informatieveiligheidscomité om deze persoonlijke en medische gegevens te gebruiken binnen een duidelijk omschreven kader.

Indien u van mening bent dat uw rechten zijn geschonden, kan steeds een klacht ingediend worden bij de Gegevensbeschermingsautoriteit (www.gegevensbeschermingsautoriteit.be).

Meer informatie?

Voor meer informatie over de verwerking van uw gegevens kan u de Data Protection Officer (functionaris voor de gegevensbescherming) van Sciensano contacteren: dpo@sciensano.be.

Voor meer informatie omtrent de werking en diensten van Sciensano kan u steeds terecht op onze website: www.sciensano.be.

Voor meer informatie omtrent de werking en diensten van HealthData kan u steeds terecht op de website: www.healthdata.be.