

Kennisgeving inzake gegevensbescherming van de Belgische hiv-surveillance

Sciensano - openbare instelling met maatschappelijke zetel te Juliette Wytmanstraat 14, B-1050 Elsene, is verantwoordelijk voor de verwerking van de gegevens van de hiv-surveillance. De verwerking van de gegevens is gebaseerd op redenen van algemeen belang zoals voorzien in art. 6.1 (e) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming, AVG ¹ en in het bijzonder voor gegevens betreffende de gezondheid, om redenen van openbaar belang op het gebied van de volksgezondheid zoals voorzien in art. 9.2 (i) AVG.

Zoals wettelijk vereist voor elke verzameling van persoonlijke gezondheidsgerelateerde gegevens in België, werden de verzamelingen van hiv-surveillancegegevens goedgekeurd door het Informatiebeveiligingscomité (Kamer Sociale Zekerheid en Gezondheid) ². Deze goedkeuring heeft betrekking op het kader waarin de gegevens verwerkt kunnen worden, de maatregelen om de vertrouwelijkheid van de gegevens te garanderen, de lijst van verzamelde variabelen en de veilige overdracht van gegevens.

De gegevens worden verzameld bij de Aids Referentielaboratoria en de Hiv-Referentiecentra. De gegevensverwerking wordt technisch ondersteund door het healthdata.be-platform (<https://healthdata.sciensano.be/en/about-healthdatabe>)

Personen die betrokken zijn bij de hiv-surveillance en voor wie deze kennisgeving bestemd is:

- Personen met een nieuwe hiv-diagnose
- Personen met hiv die medisch opgevolgd worden
- Pasgeborenen van moeders die met hiv leven
- Gebruikers van een Post-Exposure Profylaxis (PEP) behandeling
- Artsen die een hiv-diagnose hebben gesteld
- Artsen verbonden aan Hiv-Referentiecentra

¹ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>

² <https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/AXGB4t2fix91GfOxg0HV?filename=14-017-n140-HIV%20en%20Aids%20in%20Belgi%C3%AB-gewijzigd%20op%207%20april%202020.pdf>

<https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/AWrArezk-O-PGwRRQcVG?filename=19-070-n132-register%20HIV-PEP-PrEP.pdf>

Informatie voor patiënten en artsen

Welke categorieën van persoonsgegevens verzamelt Sciensano voor de hiv-surveillance?

- Personen met een nieuwe hiv-diagnose: datum van diagnose, klinische en laboratoriumgegevens over de infectie op het moment van diagnose, demografische gegevens (geslacht, leeftijd, nationaliteit, postcode, geboorteland), waarschijnlijke wijze van infectie en waarschijnlijk land van infectie, reden voor testen.
- Personen met hiv die medisch opgevolgd worden: metingen van de virale lading van alle personen met hiv, geselecteerde biologische, immunologische, klinische, behandelings- en overlijdensgegevens van personen met hiv in medische opvolging in Hiv-Referentiecentra.
- Pasgeborenen van moeders die met hiv leven: viro-immunologische gegevens.
- PEP-gebruikers: datum van PEP-behandeling, demografische gegevens (geslacht, leeftijd, nationaliteit, geboorteland), blootstelling aan hiv-risico, resultaat hiv-test na PEP-behandeling.
- Artsen die een hiv-diagnose hebben gesteld en artsen verbonden aan Hiv-Referentiecentra: RIZIV-nummer.

De medewerkers van Sciensano hebben geen toegang tot de identiteit van de patiënten (naam, adres, contactgegevens). Alleen de gegevensverstrekkers (laboratorium van diagnose en behandelend arts) kennen de volledige identiteitsgegevens. Tijdens de gegevensoverdracht van de gegevensverstrekkers naar Sciensano worden het Rijksregisternummer of de andere identificatiecode die in het Aids Referentielaboratorium of het Hiv-Referentiecentrum wordt gebruikt, gepseudonimiseerd. Dit betekent dat deze persoonlijke gegevens worden gecodeerd op een manier die ervoor zorgt dat patiënten nooit rechtstreeks kunnen worden geïdentificeerd. Deze pseudonisering wordt gedaan door een zogenaamde “vertrouwde derde partij”, namelijk eHealth.

Meer gedetailleerde informatie in verband met de gegevens die verzameld worden, kan verkregen worden via <https://www.healthdata.be/dcd/#/collections>

Voor welk doeleinde worden de hiv-surveillancegegevens gebruikt?

De verwerking van hiv-gegevens gebeurt om een volksgezondheidstaak van algemeen belang te vervullen. Het verzamelen, compileren en analyseren van hiv-gegevens moet het mogelijk maken om de kennis van de Belgische hiv-epidemie uit te breiden. Op deze basis beschikken de bevoegde autoriteiten over accurate en actuele informatie om de aanpak van hiv te bepalen, rekening houdend met epidemiologische trends en de meest recente evoluties.

Wie heeft toegang tot deze gegevens?

- Sciensano medewerkers die betrokken zijn bij de hiv-surveillance hebben toegang tot de gepseudonimiseerde dataset.
- Onder Besluit nr. 1082/2013/EU van het Europees Parlement en de Raad van 22 oktober 2013³, is Sciensano verplicht om jaarlijks een gepseudonimiseerde dataset van hiv-surveillancevariabelen te rapporteren aan het Europees Centrum voor Ziektepreventie en -bestrijding (ECDC). De gegevensoverdracht gebeurt via het Europees Surveillance Systeem (TESSy)⁴.
- Rapporten met de resultaten van de surveillance worden openbaar gemaakt en gedeeld met partners en federale en regionale ministeries van volksgezondheid. Deze rapporten bevatten enkel geaggregeerde gegevens (in tabellen).
- Sciensano kan andere hiv-wetenschappers toestemming geven om specifieke gegevens te gebruiken voor onderzoeksdoeleinden, mits zij voldoen aan strenge wettelijke en ethische eisen. Datasets die worden gedeeld bevatten alleen de noodzakelijke gegevens voor het relevante onderzoek. Deze gegevens worden veilig gedeeld.

Hoelang worden de gegevens bewaard?

De gepseudonimiseerde gegevens worden tot 30 jaar na het overlijden van de patiënt bewaard, in overeenstemming met de goedkeuring van het Informatiebeveiligingscomité (Kamer Sociale Zekerheid en Gezondheid).

Welke rechten hebt u?

Bij het uitvoeren van haar missie van hiv-surveillance, respecteert Sciensano de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Binnen de grenzen van die verordening hebt u het recht om:

- Uw gegevens te raadplegen
- Een rectificatie van uw gegevens aan te vragen
- Een beperking te vragen op het gebruik van uw gegevens
- Zich te verzetten tegen de verwerking van uw gegevens

Sciensano kan alleen aan dergelijke verzoeken voldoen als het mogelijk is om de gegevens te koppelen aan de verzoekende persoon. Aangezien de nationale hiv-surveillancegegevens in een gepseudonimiseerde vorm worden opgeslagen, is het niet mogelijk om te weten welke gegevens bij welke persoon horen en Sciensano zou daarom aanvullende informatie van de

³ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013D1082>

⁴ <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/european-surveillance-system-tessy>

aanvrager nodig hebben. U kunt echter de gegevens in uw medisch dossier inzien en laten corrigeren door de behandelend arts.

Om redenen van algemeen belang voorziet de Algemene Verordening Gegevensbescherming in uitzonderingen op het recht om beperking van het gebruik en verzet tegen de verwerking van gegevens te vragen.

Meer informatie?

Voor meer informatie over de organisatie van de hiv-surveillance, gelieve de volgende pagina te bezoeken: <https://www.sciensano.be/nl/gezondheidsonderwerpen/hiv-en-aids/rol>

Voor meer informatie over de verwerking van uw gegevens kunt u contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming van Sciensano: dpo@sciensano.be

Voor vragen of klachten kan de toezichthoudende nationale autoriteit worden gecontacteerd:

Gegevensbeschermingsautoriteit

Drukpersstraat 35, 1000 Brussel

02/274.48.00

contact@apd-gba.be