



HERZIENING PREVENTIEDECREET: IMMUNISATIE- BELEID EN UITWISSELING PERSOONSgegevens

Advies van de Vlaamse Raad voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Wetstraat 34-36, 1040 Brussel

W www.vlaamseraadwvg.be – T +32 2 209 01 11 – E info@vlaamseraadwvg.be

Adviesvraag	Ontwerp van decreet tot wijziging van het decreet van 21 november 2003 betreffende het preventieve gezondheidsbeleid, wat betreft de meldingsplicht en het bron- en contactonderzoek voor infectieziekten, het immunisatiebeleid en de verwerking van persoonsgegevens in het kader van de bevolkingsonderzoeken en initiatieven met betrekking tot leefstijlfactoren	
Adviesvrager	Caroline Gennez - Vlaams minister van Welzijn en Armoedebestrijding, Cultuur en Gelijke Kansen	
Ontvangst adviesvraag	8 januari 2025	
Decretale opdracht	adviesfunctie	
Goedkeuring	Sectorale kamer Gezondheid op 7 februari 2025, bij consensus	
Contactpersoon	Annick De Donder	addonder@serv.be

Inhoud

Krachtlijnen	4
Advies	5
1. Algemene beschouwingen	5
2. Beleid betreffende de meldingsplicht en het bron- en contactonderzoek	6
2.1 Melding infectieziekten	6
2.2 Bron- en contactonderzoek	7
3. Immunisatiebeleid	8
3.1 Registratiesysteem	8
3.2 Naar één immunisatieschema	9
3.3 Gebruik van niet-gepseudonimiseerde gegevens	10
3.4 Dashboards	10
4. Bevolkingsonderzoeken naar kanker	11
5. Gegevensverwerking Bewegen op verwijzing en rookstopbegeleiding	11

Krachtlijnen

- **De Vlaamse Raad WVG steunt het ontwerp van decreet**, dat het preventiedecreet beter afstemt op evoluties betreffende de meldingsplicht, het immunisatiebeleid, de contact- en bronopsporing, de registratie en verwerking van gegevens bij bevolkingsonderzoeken en bij beweeg- en rookstopinitiatieven.
- Een heel aantal van de voorgestelde wijzigingen aan het preventiedecreet betreffen het verzamelen, verwerken en delen van persoonsgegevens. Dergelijke gegevensregistratie en -uitwisseling is uitermate belangrijk voor de ontwikkeling van een effectief preventiebeleid, tot op het lokale niveau. **De raad vraagt de Vlaamse overheid om de ingeslagen weg van digitale gegevensdeling daadkrachtig verder te zetten.**
- Tegelijkertijd beschrijft de raad in voorliggend advies zijn verwachting dat de te registreren persoonsgegevens (medisch) relevant en niet buitensporig zijn in verhouding tot de doeleinden waarvoor zij worden verzameld. **De raad vindt de proportionaliteit niet terug in art 10, het verzamelen van gegevens over seksueel gedrag of seksuele gerichtheid (art. 10, 3°), en adviseert dit te schrappen** uit de lijst met gegevens die in het kader van een bron- en contactonderzoek verwerkt kunnen worden.
- Naast proportionaliteit is **ook transparantie naar de burger en naar de professional die gegevens aanlevert** een essentiële randvoorwaarde. Zeker bij secundair gebruik van gegevens is het belangrijk dat hierover ook voldoende en verstaanbaar wordt geïnformeerd.
- De raad vraagt om **verder te verfijnen met welke derden gegevens inzake de meldingsplicht en het bron- en contactonderzoek kunnen worden uitgewisseld**. Hij stelt voor om de gegevens beschikbaar te maken voor alle terreinorganisaties als deze gevat zijn met een beheersovereenkomst preventief gezondheidsbeleid en voor de lokale besturen.
- Het (ver)nieuw(d)e registratiesysteem voor vaccinatie en immunisatie (**Vaccinnet 2.0**) **biedt volgens de raad een beter kader** voor het veilig en met respect voor de privacy van de burger delen van gegevens. Hij gaat ervan uit dat de principes voor gegevensdeling die afgesproken zijn in het kader van eHealth, ook hier van toepassing zullen zijn.
- De raad adviseert **een registratiesysteem waarin een breed scala aan preventieve acties (vaccinatie, immunisatie, bevolkingsonderzoeken, ...) kan worden geïntegreerd**. Ook één immunisatieschema met alle preventieve geneesmiddelen die verplicht geregistreerd moeten worden, is sterk aan te raden.
- Tot slot **vindt de raad de ruimere mogelijkheden voor dashboarding positief**. Hij vraagt om in te zetten op de verstaanbaarheid, gebruiksvriendelijkheid en brede beschikbaarheid van dashboards (ook voor burgers).

Advies

1. Algemene beschouwingen

De Vlaamse Raad WVG vindt het goed dat met voorliggend ontwerp van decreet het preventiedecreet op een aantal punten wordt geactualiseerd zodat er beter preventief kan worden ingespeeld op (nieuwe) gezondheidsuitdagingen.

Het ontwerpdecreet heeft vooral als doel aanpassingen te voorzien die nodig zijn in functie van evoluties die er zijn rond de meldingsplicht, het immunisatiebeleid, de contact- en bronopsporing, de registratie en verwerking van gegevens bij bevolkingsonderzoeken en bij beweeg- en rookstopinitiatieven. De raad steunt deze aanpassingen en meent dat ze noodzakelijk zijn om op al deze gebieden een goed preventief beleid te kunnen voeren. De wijzigingen zijn voldoende onderbouwd en vormen een logisch antwoord op problemen waarmee men in de praktijk al is geconfronteerd.

(Digitaal) Verzamelen, verwerken en delen van persoonsgegevens

Een heel aantal van de wijzigingen aan het preventiedecreet betreffen het (digitaal) verzamelen, verwerken en delen van persoonsgegevens. Dergelijke gegevensregistratie en -uitwisseling draagt ontegensprekelijk bij tot het optimaliseren van het preventiebeleid (en het ruimere beleid inzake zorg en ondersteuning). Ook de raad steunt ten volle het veilig en vlot kunnen registreren en delen van gegevens om efficiënter en meer doelgericht te kunnen werken aan de gezondheid en het welzijn van de individuele burger en op het niveau van de volksgezondheid. **De raad vraagt de Vlaamse overheid om de ingeslagen weg van digitale gegevensdeling daadkrachtig verder te zetten.**

Met het ontwerp van decreet worden de legistische mogelijkheden voor het verzamelen van persoonsgegevens en gegevens inzake vaccinatie, immunisatie, kankeropsporing, e.d. verduidelijkt. **Het zou goed zijn dat deze data, met strikte inachtneming van alle principes inzake gegevensbescherming en anonimiteit, ruim ingezet kan worden voor gezamenlijke preventieacties.** Wanneer immers informatie en toeleiding binnen het kader van deze acties breed en laagdrempelig beschikbaar is, kan dit de participatie van de burger verhogen. Zeker ook voor het bereiken van specifieke doelgroepen en kwetsbare burgers is dit een meerwaarde. Dit wil zeggen dat alle zorgverleners en professionals die betrokken zijn bij dergelijke preventieve acties, toegang moeten hebben tot data en data moeten kunnen delen in functie van het werk dat ze doen.

De raad benadrukt dat dit alles uiteraard zorgvuldig en transparant moet worden georganiseerd, met respect voor zowel de grondwettelijke privacybescherming als de regels van de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Hij verwacht dat er zorgzaam wordt omgegaan met ieders persoonsgegevens en dat maatregelen hieromtrent een correct evenwicht vinden tussen het recht op privacy en de doeleinden van de verwerking. Naast proportionaliteit is ook

transparantie naar de burger én de professional die de gegevens aanlevert belangrijk. De raad wijst er voorts op dat elke gegevensopvraging en -verwerking dient te gebeuren met maximale toepassing van het only once- principe, om administratieve overlast te vermijden.

Tot slot zijn bepaalde wijzigingen omtrent de uitbreiding van de dataverzameling zeer technisch-juridisch en vallen ze buiten de expertise van de raad. De raad rekent er op dat deze voldoende worden onderzocht door de Gegevensbeschermingsautoriteit en de Vlaamse Toezichtscommissie en dat de adviezen van deze organen worden gevolgd.

2. Beleid betreffende de meldingsplicht en het bron- en contactonderzoek

De raad is tevreden dat de regelgeving betreffende de meldingsplicht en het bron- en contactonderzoek wordt geactualiseerd, rekening houdend met bepaalde 'lessons learned' uit de COVID-19-pandemie maar ook met ruimere mogelijkheden om in de toekomst snel en adequaat te kunnen handelen in de bestrijding van (de verspreiding van) een infectieziekte.

2.1 Melding infectieziekten

De meldingsplicht is een belangrijk onderdeel van een gezondheidsbeschermend preventief beleid. De raad steunt dan ook het uitbreiden van de groep verplichte melders van een infectieziekte door ook de arts-hygiënist in een ziekenhuis en de arts die belast is met het medisch toezicht in een collectiviteit aan de verplichte melders toe te voegen (art. 8, 1°).

De persoonsgegevens die verwerkt worden in het kader van de meldingsplicht kunnen onder meer verwerkt worden voor statistische, wetenschappelijke of beleidsondersteunende doeleinden. Dit kan momenteel met geanonimiseerde persoonsgegevens. Het ontwerp van decreet maakt het mogelijk om ook gepseudonimiseerde gegevens te verwerken voor de genoemde doeleinden (art. 8, 13°). De raad vindt het goed dat gegevens hergebruikt worden, in plaats van ze nogmaals op te vragen bij burgers of voorzieningen.

De raad verwelkomt synergiën met wetenschappelijk en beleidsondersteunend onderzoek ten zeerste, maar verwacht een goed evenwicht met het recht op privacy en de anonimiteit bij de verwerking van gegevens. Naar de burger en de zorggebruiker is ook transparantie over het gebruik van persoonsgegevens noodzakelijk, zeker in het geval van secundair gebruik. Burgers moeten voldoende en verstaanbaar geïnformeerd worden over welke gegevens worden bijgehouden, hoelang en waar deze bewaard worden, voor welke doeleinden, wie toegang heeft, binnen welk (onderzoeks)kader de gegevens gebruikt kunnen worden, en zo meer. De EHDS-principes (European Health Data Space) bieden daarvoor handvaten. Volgens deze principes moet het ook mogelijk zijn voor burgers om, indien ze dat wensen, ervoor te kiezen om gegevens niet te delen (opt-out bij secundair gebruik).

Naar zorgaanbieders en professionals in zorg en ondersteuning verwacht de raad dat zorgvuldig wordt omgegaan met het beroepsgeheim van de (verplichte) melders.

2.2 Bron- en contactonderzoek

De raad erkent de nood aan meer mogelijkheden voor bron- en contactonderzoeken en een meer uitgebreide decretale basis daarvoor. Hij vindt het goed dat het ontwerpdecreet voorziet dat de onderzoeken kunnen worden uitgevoerd door een organisatie waarmee de Vlaamse Gemeenschap voor dit doeleinde een overeenkomst heeft gesloten (art. 10). In het kader van de volksgezondheid is het immers van groot belang om snel en flexibel te kunnen handelen en een zo groot mogelijk bereik te realiseren.

Een duidelijke legistische basis voor de verwerking van persoonsgegevens die gepaard gaan met bron- en contactonderzoek wordt door de raad gesteund. Hij benadrukt echter ook hier dat de te verwerken gegevens relevant en niet buitensporig mogen zijn in verhouding tot de doeleinden waarvoor zij worden verzameld. **De raad is van mening dat het verzamelen van gegevens over seksueel gedrag of seksuele gerichtheid (art. 10, 3°) niet aan de voorwaarden van proportionaliteit voldoet en adviseert dit te schrappen uit de lijst met persoonsgegevens die in het kader van een bron- en contactonderzoek verzameld kunnen worden.**

Uitwisseling met derden

Het ontwerpdecreet (art. 11) bepaalt met welke derden gegevens uitgewisseld kunnen worden en welke derden gegevens kunnen toevoegen aan een dossier over een infectieziekte. Voor de raad zijn deze bepalingen nog niet volledig sluitend. Hij vraagt om voor alle geregistreerde data te verduidelijken wie deze mag gebruiken in het kader van preventieve acties.

De raad stelt voor om de data die verzameld wordt in het kader van bron- en contactonderzoek beschikbaar te maken voor alle terreinorganisaties als deze gevat zijn met een beheersovereenkomst preventief gezondheidsbeleid en voor de lokale besturen. Deze informatie ondersteunt hen in de eerste plaats bij het opzetten van outreachende en proactieve acties op een niveau dicht bij de burger, maar ook bij het optreden tijdens een grote uitbraak van een infectieziekte. De gegevens en segmentering daarbinnen staan ten dienste van doelgericht preventiebeleid, en mogen nooit leiden tot stigmatisering van bepaalde groepen.

De raad vraagt de minister om hierop door te gaan en te bekijken of de hier voorgestelde beschikbaarheid van data (naar terreinorganisaties en lokale besturen) voldoende dekkend is om in crisissituaties snel te handelen en zoveel mogelijk burgers te bereiken.

3. Immunisatiebeleid

De raad steunt de uitbreiding van het beleid met betrekking tot vaccinatie en registratie naar andere preventieve immunisatiemogelijkheden. Het huidige Vlaamse bestel- en registratiesysteem voor vaccins, Vaccinnet, zal aan deze uitbreiding worden aangepast.

3.1 Registratiesysteem

De raad waardeert ten eerste de inspanningen die Vlaanderen levert om systemen voor digitale gegevensregistratie en -uitwisseling actueel te houden. Het ontwerpdecreet stelt dat de registratie dient te gebeuren in het registratiesysteem dat de Vlaamse Gemeenschap daarvoor ter beschikking stelt (art. 6). Deze ruime verwoording laat toe om in de toekomst een ander registratiesysteem aan te bieden dan Vaccinnet.

De raad meent dat deze nieuwe omgeving (Vaccinnet 2.0) een beter en meer correct kader biedt voor het veilig en met respect voor de privacy van de burger delen van gegevens van personen inzake gezondheid en welzijn. De raad gaat ervan uit dat de principes voor gegevensdeling die afgesproken zijn in het kader van eHealth ook hier van toepassing zullen zijn en dit voor zowel primair als secundair gebruik (geïnformeerde toestemming, granulaire toegang tot data door zorgverleners¹, break-the-glass bij een spoedgeval, opt-out door de burger/zorggebruiker, etc.). Over deze principes boog de raad zich uitgebreid in een eerder advies².

De raad pleitte in het verleden ook al voor een maximale uitbreiding van het Vaccinnet-platform naar andere preventie maatregelen en adviseerde om een groeipad uit te zetten zodat uiteindelijk een breed scala aan preventieve acties kan worden geïntegreerd³.

“ Aanvankelijk is het nodig om alle preventieve acties die door de Vlaamse overheid worden georganiseerd op te nemen (vaccins, bevolkingsonderzoeken, screenings van aandoeningen) maar op (middel)lange termijn zou het ook zinvol zijn om bijvoorbeeld screenings toe te voegen die buiten het reguliere schema vallen of andere vaccinaties die worden aangeboden ter bescherming van de (volks)gezondheid.

¹ De toegang tot gegevens moet voor alle zorgverleners en professionals die handelingen verrichten in het kader van het vaccinatie- en immunisatiebeleid duidelijk gemaakt worden.

² Vlaamse Raad WVG, [Advies over het instemmingsdecreet m.b.t. het samenwerkingsakkoord EHealth betreffende het optimaal elektronisch uitwisselen en delen van informatie en gegevens tussen de actoren in de sociale en gezondheidssector](#), 19 februari 2024.

³ Vlaamse Raad WVG, [Advies over het Voorontwerp van decreet tot wijziging van het decreet van 21 november 2003 betreffende het preventieve gezondheidsbeleid, wat betreft de lokale besturen, de initiatieven met betrekking tot biotische factoren, de initiatieven met betrekking tot fysische en chemische factoren, de initiatieven met betrekking tot gezondheidsimpact door klimaatverandering en de verwerking van persoonsgegevens](#), 31 mei 2023.

Het bijeenbrengen en analyseren van ruimere gegevens inzake vaccinatie en immunisatie laat toe om een meer doelgericht preventief beleid te voeren. Het geeft een betere basis voor het opvolgen van vaccinatie- en immunisatiegraden en voor het ontwikkelen van doeltreffende interventies om (lokale) uitbraken van ziektes en infecties effectief aan te pakken. Daarnaast laat een geïntegreerd registratiesysteem ook toe om onderbenutting van vaccinatie- en immunisatiemaatregelen te monitoren.

In dit kader zou het ook goed zijn om de vaccinatie van werknemers die worden gevaccineerd via hun arbeidsgeneeskundige dienst mee te nemen in het registratiesysteem. Ook dit draagt bij tot een breder en correcter beeld van de vaccinatie- en immunisatiegraad in Vlaanderen. Uiteraard is dan een verplichte en correcte registratie door de arbeidsarts nodig.

Naar aanleiding van de aankondiging dat wordt overgegaan naar een nieuw registratiesysteem (Vaccinnet 2.0), heeft de raad wel een aantal vragen naar organisatie en timing:

- Wanneer wordt Vaccinnet vervangen door het nieuwe systeem en hoe zal dit praktisch georganiseerd worden?
- Wat met de periode tot aan de vernieuwing? Wordt het huidige Vaccinnet nog actief opgevolgd zodat de verplichte registratie wel nog vlot kan doorgaan?
- Welke stakeholders worden betrokken en wanneer wordt hierover communicatie verwacht en gepland?

De raad wil in ieder geval de aandacht vestigen op het belang van de continuïteit en het correct importerend van gegevens in het nieuwe systeem.

3.2 Naar één immunisatieschema

Met het ontwerpdecreet wordt voorgesteld om in het preventiedecreet vaccinatie overal aan te passen naar immunisatie. Zo wordt bijvoorbeeld vaccinatieschema vervangen door immunisatieschema en worden vaccins vervangen door preventieve geneesmiddelen (art. 5). Ook voor wat de registratieverplichting betreft, wordt de uitbreiding van vaccinatie naar immunisatie doorgevoerd (art. 6). De raad leest hiervoor een duidelijke onderbouwing maar stelt zich nog wel de vraag of deze beslissing conform het beleid in andere landen is.

De raad vraagt ook te concretiseren welke preventieve geneesmiddelen verplicht te registreren zullen zijn. Zullen alle preventieve geneesmiddelen die zijn opgenomen in het Vlaamse vaccinatieschema onder de registratieplicht vallen? En mogen we hieruit concluderen dat ook alle aanbevolen passieve immunisatie opgenomen zal worden in het vaccinatieschema?

De raad adviseert stellig om alle preventieve geneesmiddelen, die verplicht geregistreerd moeten worden, op te nemen in één immunisatieschema. Zo niet, dan moeten alle preventieve geneesmiddelen die niet in het vaccinatieschema opgenomen zijn, maar wel verplicht geregistreerd moeten worden, apart benoemd worden. Voor de burger zou het veel eenvoudiger zijn om alles in één lijst per leeftijdscategorie terug te vinden.

3.3 Gebruik van niet-gepseudonimiseerde gegevens

De doeleinden waarvoor gegevens uit het registratiesysteem kunnen worden verwerkt, worden met het ontwerp van decreet gewijzigd. De raad leest daarbij het 'uitvoeren van wetenschappelijke of statistische studies na anonimisering of ten minste pseudonimisering van de gegevens [...]. Enkel als pseudonimisering niet toelaat om het wetenschappelijke of statistische doeleinde te bereiken, kunnen voor dit doeleinde niet-gepseudonimiseerde persoonsgegevens verwerkt worden' (art.6, §4, 5°).

De raad vraagt om de bepaling inzake niet-gepseudonimiseerde persoonsgegevens verder te concretiseren. Waarover gaat dit precies? Wie heeft het mandaat om de niet-gepseudonimiseerde persoonsgegevens te gebruiken? Wie beheert de sleutel van de gegevens? De raad gaat er in elk geval van uit dat de burger ook hierover voldoende en verstaanbaar geïnformeerd zal worden en dat hij het recht heeft deze vorm van gegevensverwerking te weigeren.

3.4 Dashboards

De raad is erg tevreden dat het ontwerp van decreet ook de mogelijkheden verruimt voor data-analyse en dashboarding. Hij meent dat heldere dashboards zullen bijdragen aan een meer doeltreffend en meer proactief preventief gezondheidsbeleid⁴. Om bruikbaar te zijn voor ieder die dit beleid maakt, uitvoert en aanbelangt, zijn de verstaanbaarheid en gebruiksvriendelijkheid essentiële randvoorwaarden (we denken aan: voorzieningen en professionals in zorg en ondersteuning, terreinorganisaties, lokale besturen en mogelijk ook de burger).

De raad vraagt een brede beschikbaarheid van dashboards, aangezien het beschikken over relevante data noodzakelijk is voor evidence-based besluitvorming op verschillende niveaus maar ook ter onderbouwing van het maatschappelijk debat inzake preventie.

Specifiek in het kader van dit ontwerpdecreet kunnen dashboards toelaten de immunisatiegraden beter op te volgen maar ook om blinde vlekken te detecteren en doelgroepspecifiek te werken, via een nauwkeurig inzicht tot op het lokale niveau (postcode en zelfs wijkniveau). De mogelijke koppelingen die in de Memorie van Toelichting genoemd worden met data van onderwijs, beroep, sociaaleconomische factoren of bepaalde risicofactoren moeten uiteraard met de nodige zorgvuldigheid gebeuren maar kunnen wel bijdragen om gericht (maar niet normatief) beleid te voeren. De raad vraagt om ook hierbij transparant te zijn.

⁴ Vlaamse Raad WVG, [Advies over de Gezondheidsdoelstelling vaccinatie](#), 19 februari 2024.

4. Bevolkingsonderzoeken naar kanker

De raad kan zich vinden in de voorgestelde bepalingen die rechtsgrond voorzien voor de verwerking van persoonsgegevens bij het organiseren van bevolkingsonderzoeken en 'rekening houden met de noodzaak zowel om helder aan te geven welke gegevens verwerkt worden als met de realiteit van snelle wetenschappelijke evoluties en nieuwe inzichten' (Memorie van Toelichting, p. 12). De raad vraagt duidelijk te maken dat het ook gaat om helderheid naar de burger en zorggebruiker.

Het systeem van gegevensverzameling, - verwerking en -koppeling achterliggend aan de bevolkingsonderzoeken wordt in de Memorie genoemd als schoolvoorbeeld van population health management. Ook de raad is pleitbezorger van populatiemanagement, als instrument voor een fijnmazige en persoonsgerichte uitrol van preventief beleid. Hij vindt de definitie van populatiemanagement uit de Memorie te eenzijdig, nl. 'op basis van data bepalen welke doelgroepen nood hebben aan welke preventie of zorg' (p. 11). Voor de raad moet de nood aan preventie en aan zorg en ondersteuning op de eerste plaats bepaald worden op basis van de behoeften en wensen van de zorggebruiker en de burger.

5. Gegevensverwerking Bewegen op verwijzing en rookstopbegeleiding

De raad vindt het goed dat een meer gedetailleerde decretale verankering wordt voorzien die bijdraagt aan de verderzetting en optimalisering van twee werkingen die mensen ondersteunen bij het bereiken van belangrijke gezondheidsdoelen. Voor zowel het initiatief Bewegen op verwijzing als het initiatief rookstopbegeleiding was het nodig om de decretale basis voor gegevensverwerking verder te preciseren.

Voor het initiatief Bewegen op verwijzing worden ook beperkt gegevens van de doorverwijzers verwerkt. Men motiveert dit voornamelijk vanuit het financieringsmodel⁵. De raad voegt hieraan toe dat deze gegevens ook interessant zijn in functie van het bekomen van een overzicht van het aantal doorverwijzingen. Dit is relevante informatie zowel voor de zorggraden als voor de Gezondheidsmakers, in functie van bijvoorbeeld het gericht sensibiliseren voor dit initiatief.

⁵ Het uitbetalen van de coachingsprestatie aan de individuele zorgaanbieder kan enkel onder de voorwaarde dat de deelnemer werd verwezen door een beroepsbeoefenaar.