

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

16 mai 2024

PROPOSITION DE LOI

**portant création d'une banque
de données auprès de Sciensano
dans le cadre de la lutte contre la propagation
du coronavirus COVID-19**

Audition**Rapport**

fait au nom de la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances
par
Mme **Sofie Merckx**

Sommaire**Pages**

Audition du 26 mai 2020.3

Voir:**Doc 55 1249/ (2019/2020):**

001: Proposition de loi de M. De Caluwé, Mme Gijbels, MM. Aouasti et
Vanden Burre, Mmes Soors, Gilson, Farih, Jiroflée et Fonck et
M. De Smet.

002 à 005: Amendements.

006: Avis du Conseil d'État.

007: Avis de l'Autorité de protection des données.

008: Amendements.

009: Avis du Conseil d'État.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

16 mei 2024

WETSVOORSTEL

**tot oprichting van een databank
bij Sciensano in het kader
van de strijd tegen de verspreiding
van het coronavirus COVID-19**

Hoorzitting**Verslag**

namens de commissie
voor Gezondheid en Gelijke Kansen
uitgebracht door
mevrouw **Sofie Merckx**

Inhoud**Blz.**

Hoorzitting van 26 mei 20203

Zie:**Doc 55 1249/ (2019/2020):**

001: Wetsvoorstel van de heer De Caluwé, mevrouw Gijbels,
de heren Aouasti en Vanden Burre, de dames Soors, Gilson, Farih,
Jiroflée en Fonck en de heer De Smet.

002 tot 005: Amendementen.

006: Advies van de Raad van State.

007: Advies van de Gegevensbeschermingsautoriteit.

008: Amendementen.

009: Advies van de Raad van State.

02501

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Roberto D'Amico

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels
Ecolo-Groen	Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman
PS	Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB	Steven Creyelman, Dominiek Sneepe
MR	Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin
cd&v	Nawal Farih
PVDA-PTB	Roberto D'Amico
Open Vld	Robby De Caluwé
Vooruit	Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
Barbara Creemers, Louis Mariage, Simon Moutquin, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Benoît Piedboeuf, Florence Reuter
Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedeke Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés	Catherine Fonck
DéFI	Sophie Rohonyi

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

AUDITION DU 26 MAI 2020

Au cours de sa réunion du 26 mai 2020, votre commission a consacré une audition à la proposition de loi portant création d'une banque de données auprès de Sciensano dans le cadre de la lutte contre la propagation du coronavirus COVID-19 (55 1249/1).

Votre commission a entendu les personnes suivantes:

- professeur Emmanuel André (KU Leuven);
- professeure Erika Vlieghe (UAntwerpen);
- M. Philippe Hensmans, directeur de la section belge francophone d'Amnesty International, et Mme Olivia Venet, présidente de la Ligue des Droits humains;
- M. Frank Robben, représentant de du gouvernement fédéral au sein du Comité interfédéral *Testing & Tracing*;
- M. Johan Van Bussel, chef du service *Healthdata.be*, Sciensano;
- M. Jean Hermesse, vice-président de la Mutualité chrétienne;
- M. Pierre Cools, secrétaire général adjoint de l'Union nationale des Mutualités socialistes.

Les orateurs ont été invités à faire une déclaration conformément à l'article 28, *2bis*, du Règlement, qui dispose que:

"En cas d'auditions telles que visées aux n^{os} 1 et 2, il est demandé aux orateurs de préciser explicitement au début de l'audition: 1° s'ils sont ou ont été associés à quelque autre titre que ce soit à des initiatives relatives à la législation à l'examen, et 2° s'ils sont rémunérés pour leur contribution à l'audition, et le cas échéant, par quelle instance."

MM. Robben et Van Bussel ont déclaré avoir été associés à la préparation de la proposition de loi à l'examen. Tous les orateurs ont confirmé qu'ils n'avaient reçu aucune rémunération ou indemnité spécifique pour leur participation à l'audition.

HOORZITTING VAN 26 MEI 2020

Tijdens haar vergadering van 26 mei 2020 heeft uw commissie een hoorzitting georganiseerd over het wetsvoorstel tot oprichting van een databank bij Sciensano in het kader van de strijd tegen de verspreiding van het coronavirus COVID-19 (55 1249/1).

Uw commissie heeft de volgende personen gehoord:

- professor Emmanuel André (KU Leuven);
- professor Erika Vlieghe (UAntwerpen);
- de heer Philippe Hensmans, directeur-generaal van de Franstalige afdeling van Amnesty International België en mevrouw Olivia Venet, voorzitter van de *Ligue des droits humains*;
- de heer Frank Robben, vertegenwoordiger van de federale overheid in het Interfederaal Comité *Testing & Tracing*;
- de heer Johan Van Bussel, Head of service *Healthdata.be*, Sciensano;
- de heer Jean Hermesse, vice-voorzitter van de Christelijke Mutualiteit;
- de heer Pierre Cools, adjunct-secretaris-generaal van de Nationale Unie van Socialistische Mutualiteiten.

Aan de genodigden werd gevraagd een verklaring af te leggen overeenkomstig artikel 28, *2bis*, van het Reglement, dat luidt:

"Bij hoorzittingen zoals bedoeld onder de nrs. 1 en 2 wordt sprekers gevraagd om bij het begin van de hoorzitting duidelijk te vermelden of ze: 1° in een andere hoedanigheid betrokken zijn of geweest zijn bij initiatieven betreffende de voorliggende wetgeving, en 2° betaald worden voor de bijdrage aan de hoorzitting en in voorkomend geval door welke instantie."

De heren Robben en Van Bussel hebben verklaard dat ze betrokken waren bij de voorbereiding van het besproken wetsvoorstel. Alle genodigden hebben bevestigd dat ze geen specifieke bezoldiging of vergoeding hebben ontvangen voor hun deelname aan de hoorzitting.

A. Exposés introductifs

1. Exposé du professeur Emmanuel André (KULeuven)

Le professeur Emmanuel André a pour objectif d'expliquer l'importance du traçage des contacts. Il s'agit en effet de l'activité qui fait contrepoids à la réouverture des différents secteurs de notre société.

Le nombre de personnes infectées se réduit de plus en plus. C'est une opportunité pour notre société, estime-t-il. Mais pour pouvoir maintenir l'ouverture à laquelle on procède pour l'instant, il faut pouvoir prévenir de nouvelles infections. La base de données dont il est question dans la proposition de loi a justement pour but de renforcer la prévention de transmissions dans la communauté.

L'arrêté royal n° 18 du 4 mai 2020 portant création d'une banque de données auprès de Sciensano dans le cadre de la lutte contre la propagation du coronavirus COVID-19 a été un premier cadre légal pour le traçage des contacts. Il est désormais nécessaire de revoir ce cadre sur la base de l'avis du 29 avril 2020 de l'Autorité de Protection des Données (APD), qui pointait une série d'imperfections dans cet arrêté royal.

Selon l'APD – et l'orateur partage son avis – cette base de données n'est admissible que si elle est nécessaire, proportionnée, encadrée et prévisible. On doit bien en connaître les finalités. Le délai de conservation des données doit également être connu. Il faut aussi être le plus précis possible. Cela est important en vue d'obtenir la confiance de la population. Une condition *sine qua non* pour le bon fonctionnement du traçage des contacts.

L'orateur expose ensuite les trois finalités de la proposition de loi à l'étude. Il relève, à l'instar de l'APD, le manque de précision dans certains points.

Il explique ensuite quelles sont les quatre finalités de santé publique du traçage des contacts selon lui. La première finalité est de proposer un accompagnement individualisé et universel pour les personnes exposées au COVID-19. Ensuite, il s'agit de limiter la propagation du COVID-19 par des mesures de prévention ciblées. Troisièmement, il s'agit de mettre à disposition des autorités compétentes les informations nécessaires à l'exécution de leurs tâches dans le cadre de la surveillance et du contrôle de l'épidémie du COVID-19. La quatrième

A. Inleidende uiteenzettingen

1. Uiteenzetting van professor Emmanuel André (KULeuven)

Professor Emmanuel André wil het belang van contactopsporing toelichten. Het betreft immers de activiteit die geldt als tegenwicht voor de heropening van de verschillende maatschappelijke sectoren.

Het aantal besmette mensen neemt steeds meer af. De spreker is van oordeel dat dit de maatschappij een kans biedt. Om de opening waartoe thans wordt beslist te kunnen behouden, moeten nieuwe infecties echter kunnen worden voorkomen. De in het wetsvoorstel vermelde databank beoogt net de preventie van besmettingen in de gemeenschap te versterken.

Het koninklijk besluit nr. 18 van 4 mei 2020 tot oprichting van een databank bij Sciensano in het kader van de strijd tegen de verspreiding van het coronavirus COVID-19 vormde een eerste wettelijk kader voor contactopsporing. Thans moet dat kader echter worden herzien op grond van het advies van 29 april 2020 van de Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA), die op meerdere onvolkomenheden in dit koninklijk besluit heeft gewezen.

Volgens de GBA – en de spreker deelt die mening – is die databank alleen toelaatbaar indien zij noodzakelijk is en in verhouding staat tot het nagestreefde doel (of de nagestreefde doelen) en indien ervoor in een norm wordt voorzien die voldoende duidelijk en nauwkeurig is waarvan de toepassing voor de betrokken personen te voorzien is. Er moet dus goed geweten zijn waarvoor ze dient. Ook de bewaartermijn van de gegevens moet gekend zijn. Tevens moet men zo nauwkeurig mogelijk zijn. Dat is belangrijk om het vertrouwen van de bevolking te krijgen. Het betreft een *conditio sine qua non* voor de goede werking van de contactopsporing.

De spreker licht de drie doelen van het wetsvoorstel toe. Net als de GBA wijst hij erop dat bepaalde aspecten onvoldoende nauwkeurig zijn geformuleerd.

Voorts geeft hij aan wat volgens hem de vier doelen inzake volksgezondheid van de contactopsporing zijn. Het eerste doel beoogt wie aan COVID-19 werd blootgesteld een geïndividualiseerde en alomvattende begeleiding te bieden. Vervolgens komt het erop aan de verspreiding van COVID-19 te beperken aan de hand van gerichte preventiemaatregelen. Ten derde dienen de bevoegde autoriteiten over de nodige informatie te beschikken om hun taken in het raam van het toezicht op en de beheersing van de COVID-19-epidemie te kunnen uitvoeren. Tot

finalité est de renforcer les connaissances scientifiques sur les déterminants et l'efficacité des mesures prises en Belgique pour lutter contre l'épidémie du COVID-19.

L'orateur revient ensuite sur l'importance d'un accès aux données nécessaire et proportionné. Il explique que les acteurs concernés par le traçage des contacts sont les médecins généralistes avec leurs dossiers médicaux globaux, les médecins inspecteurs, les *call centers* et les chercheurs. En termes de garanties de confidentialité, l'orateur précise que les médecins sont liés par le secret médical, les personnes travaillant dans les *call centers* ont un devoir de confidentialité et la pseudonymisation des données est d'application pour les chercheurs. Cela signifie qu'ils auront accès aux informations qui leur sont nécessaires sans toutefois pouvoir accéder par exemple au numéro de registre national (il pourrait être transformé en un pseudo-code) ou l'adresse exacte des personnes (elle serait réduite au code postal).

Prof. André explique après que les médecins généralistes et les *call centers* ont accès à des données individuelles. Les médecins inspecteurs et les chercheurs, par contre, ont besoin d'avoir accès à des données étendues parce qu'il y a une dimension de santé publique.

L'accès aux données doit également être encadré, prévisible et précis. En ce qui concerne les responsabilités associées à l'hébergement de la base de données par Sciensano, l'orateur explique que Sciensano doit pouvoir disposer des ressources nécessaires afin de transformer de façon continue et en temps réel les données en informations qui pourront activer des actions de santé publique pour contrôler l'épidémie. La base de données n'est donc pas une finalité mais bien un outil, précise-t-il. En outre, les informations contenues dans la base de données doivent pouvoir être partagées avec le grand public afin de les informer de l'évolution de l'épidémie et des actions mises en place. Ces deux objectifs peuvent nécessiter un recours à des expertises externes. Cela nécessitera aussi de la transparence. Si ces deux objectifs ne sont pas rencontrés, la base de données doit, selon l'orateur, être détruite.

Pour ce qui est de l'accès aux données pseudonymisées par des chercheurs, l'orateur estime que l'objet des recherches doit viser à renforcer les connaissances scientifiques. Les chercheurs doivent pouvoir démontrer une expertise et doivent pouvoir transmettre un protocole de recherche approuvé par un comité d'éthique. À ces

slot wordt beoogd de wetenschappelijke kennis over de determinanten en de doeltreffendheid van de in België getroffen maatregelen tegen de COVID-19-epidemie te versterken.

De spreker gaat in op het belang van een noodzakelijke en in verhouding tot het nagestreefde doel staande toegang tot de gegevens. Hij licht toe dat de bij de contactopsporing betrokken actoren de huisartsen met hun "globale" medische dossiers, de artsen-inspecteurs, de *callcenters* en de onderzoekers omvatten. Inzake vertrouwelijkheidsgaranties, wijst de spreker erop dat de artsen gebonden zijn door de vertrouwelijkheid van de medische gegevens, dat voor wie in de *callcenters* werkt een geheimhoudingsplicht geldt en dat de pseudonimisering van de gegevens van toepassing is voor de onderzoekers. Dat wil zeggen dat zij toegang zullen hebben tot de informatie die ze nodig hebben, zonder echter toegang te hebben tot bijvoorbeeld het rijksregisternummer (dat zou in een pseudo-code kunnen worden omgezet) of tot het exacte adres van de mensen (dat zou tot de postcode worden beperkt).

Professor André stelt vervolgens dat de huisartsen en de *callcenters* toegang hebben tot individuele gegevens. De artsen-inspecteurs en de onderzoekers moeten daarentegen toegang hebben tot uitgebreide gegevens, gezien het aspect volksgezondheid.

De toegang tot de gegevens moet ook aan regels onderworpen, te voorzien en nauwkeurig zijn. Inzake de met de *hosting* van de databank door Sciensano gepaard gaande aansprakelijkheid, licht de spreker toe dat Sciensano de nodige middelen moet hebben om de gegevens voortdurend en *in real time* om te zetten in informatie die acties op het stuk van de volksgezondheid in gang kunnen zetten, teneinde de epidemie onder controle te krijgen. Aldus wijst hij erop dat de databank geen doel op zich is, maar wel een middel. Voorts moet de informatie in de databank met het grote publiek kunnen worden gedeeld, teneinde de mensen te informeren over de ontwikkeling van de epidemie en over de genomen maatregelen. Voor die twee doelstellingen kan het nodig zijn dat een beroep wordt gedaan op externe deskundigheid. Ook dat zal transparantie vereisen. Volgens de spreker moet de database worden vernietigd indien niet aan die twee doelstellingen wordt voldaan.

Inzake de toegang tot de gepseudonimiseerde gegevens door onderzoekers, is de spreker van oordeel dat het onderzoek het versterken van de wetenschappelijke kennis moet beogen. De onderzoekers moeten een deskundigheid kunnen aantonen en moeten een door een ethische commissie goedgekeurd onderzoeksopzet

conditions, l'accès aux données ne doit pas être limité au *Risk Assessment Group*.

Puis, le professeur André détaille les types de données incluses dans la base de données ainsi que leur durée de conservation. Ainsi, les résultats des laboratoires et la présentation clinique provenant des labos et des généralistes servent à suivre l'épidémie et à rechercher activement les personnes exposées au COVID-19. Il estime utile de conserver ces données après un mois, mais les informations ne doivent pas pour autant être identifiables.

La base de données doit aussi contenir des numéros de téléphone et des adresses mail pour pouvoir contacter les gens. Ces données viennent des médecins éventuellement complétées par des données des mutuelles. Pour l'orateur, ces données ne doivent pas être conservées si elles peuvent être retrouvées facilement.

L'adresse physique s'obtient via le Registre national. Elle sert également à la prise de contact mais aussi à l'identification des clusters. Après un mois on pourrait se limiter à conserver le code postal, estime l'orateur.

Les informations collectées par les *call centers* telles que les voyages internationaux, les adresses des lieux visités, les transports publics et collectivités visitées servent à identifier des clusters ou des *hotspots* de transmission. Cette information doit, selon lui, être conservée pour comprendre quels types de lieux contribuent à la transmission du virus.

La date, le type et la durée de contact entre une personne de contact et son cas index sont des informations également collectées par les *call centers*. Elles permettent de faire des recommandations individualisées. Ces informations restent utiles après un mois, mais une identification individuelle n'est plus nécessaire.

L'orateur explique ensuite comment se déroule le traçage des contacts aujourd'hui. Tout commence par le médecin généraliste qui suspecte une infection COVID-19 chez un patient. Il engendre alors un test et fait une notification de cette suspicion clinique. Le résultat du labo ainsi que les informations de contact obtenues via le médecin aboutissent dans la base de données Sciensano. Le patient sera ensuite contacté par le *call center* qui réinjectera des informations dans la base de données. L'intégration de toutes ces informations se fait grâce au Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale (NISS). C'est la pierre angulaire de tout ce qui est information individuelle, souligne l'orateur. Les

kunnen voorleggen. Onder die voorwaarden mag de toegang tot de gegevens zich niet tot de *Risk Assessment Group* beperken.

Voorts beschrijft professor André de soorten in de databank opgenomen gegevens, evenals hun bewaartermijn. Zo worden de laboratoriumresultaten en het klinisch beeld van de laboratoria en van de huisartsen gebruikt om de epidemie te volgen en wie aan het COVID-19-virus werd blootgesteld actief op te sporen. De spreker acht het nuttig die gegevens na een maand te bewaren, maar de informatie hoeft niet identificeerbaar te zijn.

De databank moet ook telefoonnummers en e-mailadressen bevatten om met de mensen contact te kunnen opnemen. Die gegevens zijn afkomstig van de artsen, eventueel aangevuld met gegevens van de ziekenfondsen. Volgens de spreker moeten deze gegevens niet worden bewaard als ze gemakkelijk terug te vinden zijn.

Het fysieke adres is verkrijgbaar bij het Rijksregister. Het dient niet alleen om contact op te nemen, maar ook om de clusters te bepalen. Na een maand zou men zich er volgens de spreker kunnen toe beperken de postcode te bewaren.

De door de *callcenters* verzamelde informatie, zoals internationale reizen, adressen van bezochte plaatsen, openbaar vervoer en bezochte gemeenschappen, dienen om clusters of besmettings*hotspots* te bepalen. Die informatie moet volgens hem worden bewaard om te begrijpen welke soorten plaatsen bijdragen tot de overdracht van het virus.

De datum, het type en de duur van het contact tussen een contactpersoon en zijn of haar indexgeval is eveneens informatie die door de *callcenters* wordt verzameld. Ze biedt de mogelijkheid om geïndividualiseerde aanbevelingen te formuleren. Die informatie blijft na een maand nog steeds nuttig, maar individuele identificatie is niet langer nodig.

De spreker geeft aan hoe contactopsporing vandaag verloopt. Alles begint met de huisarts die bij een patiënt een COVID-19-infectie vermoedt. Hij genereert dan een test en geeft van die klinische verdenking kennis. Het laboratoriumresultaat en de via de arts verkregen contactgegevens komen in de Sciensano-databank terecht. Vervolgens wordt met de patiënt contact opgenomen door het *callcenter*, dat de informatie opnieuw in de gegevensbank zal inbrengen. De integratie van al die informatie gebeurt dankzij het identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ). De spreker beklemtoont dat dit de hoeksteen van alle individuele informatie vormt. De artsen-inspecteurs moeten vervolgens kunnen

médecins inspecteurs doivent ensuite pouvoir disposer d'informations complètes de la situation dans la zone pour laquelle ils sont responsables. L'information transmise aux chercheurs, par contre, est pseudonymisée.

Le professeur André conclut que lier un statut d'infection avec d'autres informations qui seraient accessibles par des tiers pourrait avoir des conséquences imprévisibles à court et à long terme. Il y a en effet lieu de se demander si quelqu'un pourrait être responsable d'une nouvelle chaîne de transmission. Y aura-t-il de la stigmatisation? Quel serait l'impact sur la vie professionnelle? Quels seront les effets à long terme sur la santé et sur l'espérance de vie? Il est dès lors nécessaire de définir clairement les finalités de la base de données. Sans cela, il n'y aura pas de confiance au sein de la population et le système sera caduc.

2. Exposé de la professeure Erika Vlieghe (UAntwerpen)

La professeure Erika Vlieghe souscrit aux propos tenus par le professeur André au cours de son exposé. Elle distingue deux phases importantes dans l'utilisation des données. La première phase vise le contrôle de l'épidémie. Durant la courte période où c'est nécessaire, il est important de disposer des bonnes données afin de pouvoir contacter les bonnes personnes. Il est également important que suffisamment de conditions techniques soient remplies pour pouvoir identifier les clusters.

Durant cette première phase, il faut disposer de beaucoup de données détaillées qui ne seront pas nécessaires en permanence, selon l'oratrice. Il importe de déterminer à quoi elles peuvent servir ou non. Toutes les parties prenantes doivent être strictement tenues à la confidentialité et il faut pouvoir contrôler leurs activités.

La deuxième phase est post-épidémique. Durant celle-ci, les données sont nécessaires pour comprendre ce qui s'est passé. À ce stade, on a besoin d'un niveau granulaire inférieur des données pour en tirer le meilleur parti. L'oratrice est favorable à ce que cette base de données ne soit pas réservée au groupe chargé de l'évaluation des risques (*Risk Assessment Group*) mais ouverte à tous les chercheurs de Belgique moyennant un bon protocole approuvé par un comité d'éthique agréé.

La professeure Vlieghe préconise que ces deux phases soient reconnues et clairement définies. Elle comprend également les préoccupations concernant l'utilisation, éventuellement abusive, de ces données. Il est donc important de prévoir suffisamment de sécurités. Elle

beschikken over volledige informatie aangaande de situatie in de zone waarvoor zij verantwoordelijk zijn. Wel wordt de aan de onderzoekers verstrekte informatie gepseudonimiseerd.

Professor André concludeert dat het koppelen van een infectiestatus aan andere informatie die voor derden toegankelijk zou zijn, op korte en lange termijn mogelijkerwijs onvoorspelbare gevolgen zou kunnen hebben. Men moet zich immers afvragen of iemand verantwoordelijk zou kunnen zijn voor een nieuwe overdrachtsketen. Zal er sprake zijn van stigmatisering? Wat zou de impact op het beroepsleven zijn? Wat zullen de langetermijneffecten op de gezondheid en de levensverwachting zijn? Derhalve is het noodzakelijk de doelstellingen van de gegevensbank duidelijk te omschrijven, zo niet zal de bevolking een en ander niet vertrouwen en dan heeft het systeem afgedaan.

2. Uiteenzetting van professor Erika Vlieghe (UAntwerpen)

Professor Erika Vlieghe sluit zich aan bij de uiteenzetting van professor André. Ze legt uit dat er bij het gebruik van de data twee belangrijke fases zijn. De eerste fase is het controleren van de epidemie. Voor de korte periode waarin dat nodig is, is het belangrijk over de juiste data te beschikken om de juiste personen te kunnen contacteren. Het is ook van belang dat voldoende technische randvoorwaarden vervuld zijn om clusters te kunnen identificeren.

Voor deze eerste fase zijn veel details nodig die niet permanent nodig zullen zijn, zegt de spreker. Het is belangrijk te bepalen wat daar wel en niet mee kan gebeuren. Alle personen die daarbij betrokken zijn, moeten strikt gebonden zijn aan confidentialiteit en men moet hun activiteiten kunnen controleren.

De tweede fase is de post-epidemiefase. In die fase zijn de data noodzakelijk om te begrijpen wat er is gebeurd. Daar is een lager granulair niveau van de gegevens nodig om iets zinvol te kunnen doen met die data. De spreker is er voorstander van om deze databank niet te beperken tot het *Risk Assessment Group*, maar om die open te stellen tot alle onderzoekers in België met een gedegen protocol dat door een erkend ethisch comité is goedgekeurd.

Prof. Vlieghe pleit ervoor om beide fases te erkennen en duidelijk te omschrijven. Ze begrijpt ook de bezorgdheden over het gebruik en het eventuele misbruik van die data. Het is dus van belang om voldoende veiligheidsmaatregelen in te bouwen. Ze benadrukt bovendien het belang van

souligne également l'importance d'une bonne campagne de communication, à ce sujet, à destination de l'ensemble des citoyens. C'est la seule façon de pouvoir tabler sur leur confiance.

3. Exposé de M. Philippe Hensmans, directeur-général de Amnesty International Belgique

Pour M. Philippe Hensmans la mise en place d'un système de traçage est absolument nécessaire. Il ajoute que de temps à autre la hiérarchie des droits peut être bousculée à certaines conditions.

Pour l'orateur il importe de limiter les finalités. Il rappelle qu'Amnesty International Belgique a signé une lettre ouverte et soutenu une proposition de loi alternative qui a été déposée comme amendement général (DOC 55 1249/004). Il estime, en effet, que la proposition de loi à l'étude est très proche de l'arrêté royal initialement produit.

Même si des garanties sont proposées aujourd'hui, il est fondamental pour lui que les données récoltées ne puissent être utilisées à d'autres fins que celles pour lesquelles on a créé cette base de données. Par exemple un changement radical d'orientation politique ou dans un système d'alarme à la fraude (sociale, fiscale...), au terrorisme, à l'immigration clandestine... L'orateur cite également d'autres exemples mentionnés dans l'avis de l'APD.

Il est également important qu'on ne puisse pas effectuer de *crossing* entre les différentes bases de données lorsque ça n'est plus ou pas nécessaire.

Les données gardées doivent être absolument nécessaires à chacune des finalités établies. Par exemple, s'il est utile au stade préliminaire d'avoir recours au NISS pour pouvoir identifier une personne, il n'est pas nécessaire que ce numéro reste dans la base de donnée. Cette information devrait, selon lui, disparaître même avant l'anonymisation des données. Cela devrait être défini par la loi, estime-t-il.

L'orateur se demande ensuite quelles garanties il existe que les données ne soient pas échangées avec les pays voisins où il existerait peut-être une réglementation moins rigoureuse que celle que la Belgique mettrait en place.

Bien que la proposition de loi prévoit des mécanismes de surveillance, M. Hensmans estime essentiel de se

een goede communicatiecampagne hierover voor alle burgers. Alleen zo kan men rekenen op hun vertrouwen.

3. Uiteenzetting van de heer Philippe Hensmans, directeur-generaal van Amnesty International België

Volgens de heer Philippe Hensmans is het absoluut noodzakelijk dat er een opsporingssysteem komt. Hij voegt eraan toe dat af en toe, onder bepaalde voorwaarden, de hiërarchie van de rechten mag worden gewijzigd.

De spreker acht het belangrijk de doelstellingen af te bakenen. Hij herinnert eraan dat Amnesty International België een open brief heeft ondertekend en steun heeft verleend aan een alternatief wetsvoorstel dat als omwerkingsamendement werd ingediend (DOC 55 1249/004). Hij meent immers dat het voorliggende wetsvoorstel heel erg lijkt op het aanvankelijk uitgewerkte koninklijk besluit.

Hoewel nu waarborgen worden voorgesteld, is het voor de spreker van wezenlijk belang dat de ingezamelde gegevens niet mogen worden gebruikt voor andere doeleinden dan die waarvoor de desbetreffende databank werd gecreëerd. Men kan daarbij denken aan een radicale politieke heroriëntering of aan gebruik binnen een systeem dat aangeeft dat sprake zou kunnen zijn van fraude (op sociaal en fiscaal vlak enzovoort), van terrorisme en van illegale immigratie. De spreker haalt ook andere in het advies van de GBA vermelde voorbeelden aan.

Het is eveneens belangrijk dat de gegevens van de diverse databanken niet met elkaar kunnen worden gekruist wanneer dat niet of niet langer noodzakelijk is.

De bewaarde gegevens moeten strikt noodzakelijk zijn voor elk van de vastgelegde doelstellingen. Het kan bijvoorbeeld nuttig zijn om in een voorbereidende fase gebruik te maken van het INSZ om iemand te kunnen identificeren, maar het is niet nodig dat dit nummer in de databank vermeld blijft. Die informatie zou volgens de spreker zelfs vóór de anonimisering van de gegevens moeten verdwijnen. Een en ander moet volgens de heer Hensmans bij wet worden geregeld.

De spreker vraagt zich vervolgens af hoe wordt gewaarborgd dat de gegevens niet met de buurlanden worden uitgewisseld, want daar geldt misschien een minder strikte regelgeving dan die welke in België zou worden ingesteld.

Hoewel in het wetsvoorstel toezichtregelingen zijn opgenomen, meent de heer Hensmans dat het cruciaal

donner les moyens de vérifier l'utilisation réelle des données.

Il trouve aussi que les patients doivent pouvoir contrôler leurs données reprises dans la base de données et les modifier si nécessaire. Quels sont les processus prévus à cet effet, se demande-t-il.

Quant à l'anonymisation des données, l'orateur attire l'attention sur les difficultés qui vont de pair avec une vraie anonymisation. Celle-ci requiert parfois des mécanismes plus complexes que ceux qui sont utilisés généralement.

Enfin, M. Hensmans rappelle l'importance de clarifier la durée de conservation des données. Dès que les données ne sont plus nécessaires, elles doivent disparaître afin d'éviter tout débordement futur. Cela permettra de garantir le respect des droits fondamentaux et la confiance des citoyens dans le système.

4. Exposé de Mme Olivia Venet, présidente de la Ligue des droits humains

Mme Olivia Venet est également d'avis que le traçage est nécessaire pour des impératifs de santé. Elle estime qu'il est possible de le faire dans un cadre légal qui respecte aussi la vie privée. Or, cela n'est pas le cas avec la proposition de loi à l'étude, estime-t-elle.

Mme Venet rappelle ensuite l'historique de ce dossier. Un arrêté royal a été publié au *Moniteur belge* le 4 mai 2020 sur lequel l'APD a donné un avis extrêmement négatif. La Ligue des droits humains a, dans l'urgence, rédigé une lettre ouverte et introduit une proposition de loi alternative plus respectueuse de la vie privée (DOC 55 1249/004).

L'oratrice est étonnée de voir que la proposition de loi à l'étude est à peu près un copié-collé de l'arrêté royal du 4 mai. En outre, l'APD a formulé à l'égard de cette proposition de loi un avis tout aussi négatif que pour l'arrêté royal.

L'oratrice estime que les amendements à la marge du texte ne seront pas suffisants. Elle invite dès lors les membres de la commission à se pencher sur sa proposition alternative.

Ensuite, l'oratrice formule deux remarques introductives. La première concerne l'intitulé de la loi. Pour l'oratrice, l'objectif de la proposition était de mettre en place un dispositif permettant de suivre les personnes

is ervoor te zorgen dat het daadwerkelijke gebruik van de gegevens kan worden nagegaan.

Hij meent voorts dat de patiënten hun in de databank opgenomen gegevens moeten kunnen controleren en ze zo nodig moeten kunnen wijzigen. Hij vraagt in welke procedures daartoe is voorzien.

Wat de anonimisering van de gegevens betreft, vestigt de spreker de aandacht op de hinderpalen die een echte anonimisering met zich brengt. Een dergelijke operatie vereist soms complexere mechanismen dan de doorgaans toegepaste.

Tot slot herinnert de heer Hensmans eraan dat het belangrijk is duidelijkheid te scheppen over de bewaringsduur van de gegevens. Zodra de gegevens niet langer noodzakelijk zijn, moeten zij verdwijnen, teneinde elke toekomstige ontsporing te voorkomen. Aldus kunnen de inachtneming van de grondrechten en het vertrouwen van de burgers in het systeem worden gewaarborgd.

4. Uiteenzetting van mevrouw Olivia Venet, voorzitter van de Ligue des droits humains

Ook mevrouw Olivia Venet vindt dat de contactopsporing noodzakelijk is omwille van de volksgezondheid. Volgens haar is zulks mogelijk binnen een wettelijk kader waarbij ook de persoonlijke levenssfeer in acht wordt genomen. Dat is naar haar oordeel echter niet het geval met het onderhavige wetsvoorstel.

Mevrouw Venet brengt vervolgens de wordingsgeschiedenis van dit dossier in herinnering. In het *Belgisch Staatsblad* van 4 mei 2020 werd een koninklijk besluit bekendgemaakt waarover de GBA een uiterst negatief advies heeft gegeven. De *Ligue des droits humains* heeft dringend een open brief geschreven en een alternatief wetsvoorstel voorgelegd, dat de persoonlijke levenssfeer beter in acht neemt (DOC 55 1249/004).

De spreekster is verbaasd dat het hier besproken wetsvoorstel vrijwel een kopie is van het koninklijk besluit van 4 mei. Bovendien heeft de GBA over dit wetsvoorstel een even negatief advies uitgebracht als over het voormelde koninklijk besluit.

De spreekster vreest dat de amendementen op het wetsvoorstel niet zullen volstaan. Ze roept de commissieleden daarom op zich over haar alternatief voorstel te buigen.

Vervolgens maakt de spreekster twee inleidende opmerkingen. De eerste heeft te maken met het opschrift van het wetsvoorstel. Volgens de spreekster had het wetsvoorstel tot doel een regeling tot stand te

atteintes du COVID-19 afin de tracer leurs contacts, de les avertir et de leur donner des recommandations utiles. Pourquoi la proposition porte-t-elle alors sur la création d'une banque de données auprès de Sciensano, se demande-t-elle.

Sa deuxième remarque porte sur le caractère volontaire de la démarche et les recommandations faites aux citoyens. Elle renvoie à cet égard aux témoignages négatifs de citoyens dans la presse quant à la manière dont ils ont été contactés par les *call centers*. L'oratrice insiste dès lors sur l'importance d'un système transparent pour obtenir la confiance des citoyens. Elle demande aussi que les directives données aux citoyens soient des recommandations.

L'oratrice énonce alors cinq réflexions. Premièrement, Mme Venet se demande pourquoi il faut faire une base de données centralisée auprès de Sciensano. Tout comme l'APD, elle estime qu'on peut parvenir aux mêmes buts, en protégeant mieux les citoyens par rapport au respect de la vie privée en faisant des bases de données non centralisées. Pour elle, cela ne se justifie pas que les données de contact et les données de malades se retrouvent dans la même base de données. En effet, le principe général de la vie privée est de cloisonner les données au maximum.

L'oratrice estime en outre qu'il n'est pas nécessaire de prévoir dans la loi l'objectif de la recherche avec des données anonymisées car cela est déjà prévu par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Deuxièmement, l'oratrice trouve que trop de données sont collectées et qu'elles ne sont en outre pas mises en rapport avec des finalités. Pour chaque cas on doit pouvoir justifier pourquoi on collecte la donnée, dit-elle. L'oratrice estime qu'il n'est pas nécessaire de collecter par exemple le numéro INAMI du médecin, les résultats de scans ou encore les tests négatifs. Il en va de même pour le NISS. Elle comprend que le NISS puisse être nécessaire pour identifier correctement les personnes mais cela ne justifie pas, selon elle, la collecte du NISS dans la base de données. L'oratrice souligne les dangers actuels liés aux abus de l'utilisation du NISS (par exemple: le profilage fiscal, social, répressif, médical,...) mais aussi les risques futurs.

Troisièmement, Mme Venet s'inquiète de la sécurisation au niveau de la transmission des données. Elle invite par conséquent à scinder les bases de données. Ne pas centraliser c'est aussi renforcer la sécurité

brengen om met het COVID-19-virus besmette personen op te volgen, teneinde hun contacten op te sporen, te waarschuwen en nuttige aanbevelingen te geven. De sprekerster vraagt zich af waarom het wetsvoorstel dan de oprichting van een databank bij Sciensano beoogt.

Haar tweede opmerking gaat over het feit dat de procedure en de aanbevelingen voor de burgers op vrijwillige basis gebeuren. Ze verwijst in dat verband naar het feit dat burgers negatieve getuigenissen hebben afgelegd in de pers over de wijze waarop ze door de *callcenters* waren gecontacteerd. De sprekerster beklemtoont daarom het belang van een transparante regeling om het vertrouwen van de burger te krijgen. Ze vraagt ook dat de aan de burgers gegeven richtlijnen de vorm van aanbevelingen aannemen.

Voorts maakt de sprekerster vijf bedenkingen. Ten eerste vraagt mevrouw Venet zich af waarom bij Sciensano een gecentraliseerde databank moet worden opgericht. Net als de GBA is de sprekerster de mening toegedaan dat men met niet-gecentraliseerde databanken dezelfde doelstellingen kan bereiken en tegelijk de persoonlijke levenssfeer van de burgers beter kan beschermen. Het valt volgens haar niet te verantwoorden dat de contactgegevens en de gegevens van de zieken in een en dezelfde databank worden opgeslagen. Het belangrijkste beginsel van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer houdt immers in dat de gegevens zoveel mogelijk van elkaar worden gescheiden.

De sprekerster acht het bovendien niet nodig dat de wet de mogelijkheid moet bieden de geanonimiseerde gegevens voor onderzoeksdoeleinden te gebruiken; de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) voorziet immers al in die mogelijkheid.

Ten tweede vindt de sprekerster dat er te veel gegevens worden ingezameld en dat die bovendien geen verband houden met de doelstellingen. Voor elk geval moet men kunnen verantwoorden waarom men het gegeven inzamelt. Zo vindt de sprekerster het niet nodig dat het RIZIV-nummer van de arts, de resultaten van scans of de negatieve tests worden ingezameld. Hetzelfde geldt voor het INSZ. De sprekerster begrijpt dat het INSZ nodig kan zijn om de personen te identificeren, maar dat is volgens haar nog geen reden om dat nummer in de databank op te nemen. De sprekerster benadrukt de huidige gevaren van misbruik van het INSZ (bijvoorbeeld fiscale, sociale, repressieve, medische *profiling* enzovoort) en wijst ook op de toekomstige risico's.

Ten derde maakt mevrouw Venet zich zorgen over de beveiliging inzake de overdracht van de gegevens. Ze roept daarom op de databanken op te splitsen. Door de gegevens niet centraal op te slaan, vergroot men

autour des données. Elle pointe également les risques de sécurisation dans le fait que le Comité de sécurité de l'information puisse transmettre des données à des tiers dans certains cas.

La quatrième remarque de l'oratrice porte sur le secret médical. Bien que les médecins généralistes soient tenus par le secret médical, ceux-ci doivent, lorsqu'ils sont confrontés à une personne atteinte du COVID-19, transmettre les informations concernant le patient. L'Ordre des Médecins a demandé un cadre légal suffisamment clair pour cette dérogation mais l'oratrice ne voit pas de réponse à leur préoccupation.

L'oratrice soulève ensuite le point de l'effacement des données. Cela pourra se faire cinq jours après la publication d'un arrêté royal qui annoncerait la fin de la pandémie. Or, il est difficile de savoir pendant combien de temps encore va durer la pandémie. En outre, il n'est pas nécessaire, selon les épidémiologistes, de conserver les données après un mois.

Enfin, l'oratrice soulève une absence de transparence par rapport à et des conflits d'intérêts entre différents organes. Certains pouvoirs sont centralisés entre les mêmes mains, dit-elle. D'où l'intérêt aussi de décloisonner un maximum. Elle s'étonne également des enjeux financiers liés aux appels d'offre pour réaliser ce traçage.

Mme Venet estime que sa proposition de loi répond au besoin d'équilibre entre le droit à la santé et le droit à la vie privée.

5. Exposé de MM. Frank Robben (Banque carrefour de la sécurité sociale et eHealth) et Johan Van Bussel (Sciensano)

5.1. Équilibres à atteindre

M. Frank Robben explique que lors de la création de la banque de données Sciensano, ses concepteurs se sont efforcés de maintenir l'équilibre entre deux droits fondamentaux: le droit à la santé et le droit à protection de la vie privée. La méthode prévue à cet effet dans le Règlement général sur la protection des données (RGPD) prévoit l'analyse des risques et la prise de mesures de protection de la vie privée dès la conception.

Les avantages en termes de santé publique de la banque de données Sciensano sont bien connus. Premièrement, cette banque de données permettra de retracer les contacts. En outre, elle permettra de réaliser

ook de veiligheid ervan. De sprekerster wijst ook op de beveiligingsrisico's die voortvloeien uit het feit dat het Informatieveiligheidscomité in bepaalde gevallen gegevens aan derden kan bezorgen.

De vierde opmerking van de sprekerster heeft betrekking op het medisch geheim. Hoewel de huisartsen gebonden zijn door het medisch geheim, moeten ze de informatie over een COVID-19-patiënt doorgeven. De Orde der artsen heeft voor deze afwijking van de regel een voldoende duidelijk wettelijk kader gevraagd, maar volgens de sprekerster werd hun verzoek niet ingewilligd.

De sprekerster brengt vervolgens het wissen van de gegevens ter sprake. Dat zou kunnen gebeuren vijf dagen na de bekendmaking van een koninklijk besluit waarin het einde van de pandemie wordt afgekondigd. Het valt echter moeilijk te voorspellen hoe lang de pandemie nog zal duren. Bovendien is het volgens de epidemiologen niet nodig de gegevens langer dan een maand bij te houden.

Ten slotte wijst de sprekerster op het gebrek aan transparantie ten aanzien van verschillende instanties en op hun onderlinge belangenconflicten. Ze geeft aan dat bepaalde bevoegdheden in dezelfde handen geconcentreerd zijn. Vandaar dat het belangrijk is dat de gegevens zoveel mogelijk van elkaar worden gescheiden. De sprekerster is tevens verbaasd over de financiële belangen waarmee de overheidsopdrachten voor die contactopsporing gepaard gaan.

Mevrouw Venet is van oordeel dat haar wetsvoorstel het nodige evenwicht biedt tussen het recht op gezondheid en het recht op privacy.

5. Uiteenzetting van de heren Frank Robben (Kruispuntbank Sociale Zekerheid en eHealth) en Johan Van Bussel (Sciensano)

5.1. Te bereiken evenwichten

De heer Frank Robben legt uit dat bij de oprichting van de databank bij Sciensano zoveel mogelijk getracht is om het evenwicht te bewaren tussen twee grondrechten, namelijk het recht op gezondheid en het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer. De methode die daarvoor bepaald is in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is de risicoanalyse en het nemen van maatregelen van *privacy by design*.

De voordelen voor de volksgezondheid van de databank bij Sciensano zijn al gekend. De databank zal het in de eerste plaats mogelijk maken om aan contactopsporing te doen. Daarnaast zal het ook mogelijk zijn

des études épidémiologiques sur la base de données pseudonymisées. Enfin, cette banque de données sera également utilisée pour la transmission de données personnelles aux inspections sanitaires des communautés et des régions dans le cadre de leurs missions légales et en application du principe de collecte de données “unique” prévu par la loi.

Certains risques ont aussi été préalablement identifiés. Le principal risque que présente la banque de données est que les données collectées puissent être utilisées à des fins autres que les fins auxquelles elles sont destinées.

C'est pourquoi des mesures ont été prises lors de la mise en place du système afin d'offrir des garanties contre les intrusions illégales dans la vie privée.

Le stockage des données a été réduit autant que possible, tant à Sciensano que dans l'environnement du centre d'appel. Pour les centres d'appels, cela signifie que les collaborateurs reçoivent uniquement des informations sur les appels à effectuer (*call orders*), c'est-à-dire le numéro de téléphone, un nom, un prénom et le script qu'ils doivent suivre. Ils n'ont pas accès à la banque de données.

Tous les collaborateurs, de Sciensano comme des centres d'appel, ont signé une déclaration de confidentialité qui indique clairement qu'ils doivent traiter les données personnelles qu'ils reçoivent avec la plus grande prudence. Chaque matin, lorsqu'ils se connectent au système, cette déclaration leur est à nouveau présentée.

L'ensemble des utilisateurs, des accès et des activités de la banque de données sont supervisés par le *Data Protection Officer* de Sciensano. En outre, des journaux sont établis pour tous les accès à la banque de données, les heures d'accès, les activités et les résultats de ces activités. Ces journaux sont ineffaçables et ne peuvent pas être manipulés.

En outre, la banque de données Sciensano est gérée au moyen d'une infrastructure complètement isolée dans un centre de données belge. La sauvegarde est également située en Belgique. Il n'y a donc aucun risque de fuite vers des pays où la protection des données est moins stricte. Les accès à distance se font directement sur le serveur central, et le cryptage est complet. Les données ne peuvent pas être téléchargées sur des ordinateurs locaux.

Lorsqu'un échange de données est nécessaire entre la banque de données Sciensano et les agents des centres

om aan de hand van de gepseudonimiseerde gegevens epidemiologische studies uit te voeren. Ten slotte zal de databank ook worden gebruikt voor de doorgave van persoonsgegevens aan de gezondheidsinspectiediensten van de gemeenschappen en gewesten in het kader van hun wettelijke opdrachten en met toepassing van het wettelijk verankerd principe van de “*only once*”-gegevensinzameling.

Er werden voorafgaandelijk ook enkele risico's geïdentificeerd. Het grootste risico met betrekking tot de databank is dat de verzamelde gegevens voor andere doeleinden zouden kunnen worden gebruikt dan de doeleinden waarvoor ze bedoeld zijn.

Daarom zijn er van bij het opzetten van het systeem maatregelen genomen om garanties tegen onrechtmatige inbreuken op de persoonlijke levenssfeer te bieden.

Er werd gezorgd voor een minimalisatie van de gegevensopslag, zowel bij Sciensano als in de callcenteromgeving. Voor de *callcenters* betekent dit dat de medewerkers enkel informatie krijgen over de uit te voeren oproepen (*call orders*), namelijk het telefoonnummer, een naam en voornaam en het script dat ze moeten volgen. Ze hebben geen toegang tot de gegevensbank.

Alle medewerkers, zowel bij Sciensano als in de *callcenters*, hebben een vertrouwelijkheidsverklaring ondertekend, waarin duidelijk staat dat zij zeer voorzichtig moeten omgaan met de persoonsgegevens die zij ontvangen. Elke ochtend, wanneer zij op het systeem inloggen, krijgen zij deze verklaring opnieuw te zien.

Alle gebruikers, toegangen en activiteiten tot de gegevensbank staan onder toezicht van de *Data Protection Officer* van Sciensano. Verder worden er logs gemaakt van alle toegangen tot de gegevensbank, toegangsmomenten, activiteiten en resultaten van deze activiteiten. Deze logs zijn onuitwisbaar en kunnen niet gemanipuleerd worden.

Verder wordt de Sciensano-gegevensbank beheerd op een volledig geïsoleerde infrastructuur in een Belgisch datacenter. Ook de back-up bevindt zich in België. Er is dus geen risico op lekken naar landen waar er minder strikt wordt omgegaan met gegevensbescherming. Toegangen op afstand gebeuren rechtstreeks op de centrale server, met een *end-to-end*-encryptie. Gegevens kunnen niet worden gedownload naar lokale computers.

Indien er een uitwisseling van gegevens nodig is tussen de gegevensbank van Sciensano en de *callcenter*

d'appel ou les inspecteurs d'hygiène, cet échange est toujours crypté.

La banque de données n'a pas été physiquement séparée des autres banques de données. À l'heure actuelle, la séparation physique des banques de données n'est pas une pratique courante dans les environnements "cloud" équipés de serveurs partagés. Elles sont généralement séparées de manière logique, par des "murailles de Chine" placées entre les différents systèmes. C'est également beaucoup plus sûr qu'une séparation physique.

Un deuxième équilibre qu'il fallait atteindre était l'équilibre entre la transparence de la loi formelle et la possibilité d'ajuster les processus au fil du temps.

Jamais auparavant un système de traçage des contacts aussi étendu n'avait été mis en place en Belgique. Il existait déjà des systèmes de traçage plus limités pour la tuberculose et d'autres maladies contagieuses. Compte tenu de l'expérience limitée que nous avons à l'égard de ce genre de système étendu, il doit être possible de l'évaluer et de l'ajuster quotidiennement. Si le système est intégralement défini, en détail, dans une loi formelle, cette flexibilité fera défaut. Toute petite modification ou amélioration du système devra alors donner lieu à une modification de la loi formelle.

C'est pourquoi il a été décidé d'inscrire, dans la loi, les principes fondamentaux de la protection des données et ses finalités. Les éléments suivants sont précisés dans la loi:

- finalités du traitement des données;
- catégories de données à caractère personnel traitées;
- catégories de personnes dont des données à caractère personnel sont traitées;
- durée de conservation des données;
- responsables du traitement.

Les mesures d'exécution et les processus concrets et détaillés seront définis par le Comité de sécurité de l'information. Ce comité, qui fera rapport au Parlement, apportera ces précisions avec la transparence nécessaire vis-à-vis des personnes dont les données sont traitées. Il va de soi que ces processus ne pourront jamais être utilisés à des fins non prévues par la loi, par exemple pour lutter contre la fraude. L'interconnexion avec d'autres banques de données est également absolument interdite.

agents of de gezondheidsinspecteurs, dan is die uitwisseling steeds gecijferd.

De gegevensbank werd niet fysiek gescheiden van andere gegevensbanken. De fysieke scheiding van gegevensbanken is vandaag de dag, in *cloud*-omgevingen met gemeenschappelijke servers, niet gebruikelijk. Ze worden doorgaans logisch gescheiden, met "*chinese walls*" tussen de verschillende systemen. Dat is ook veel veiliger dan een fysieke scheiding.

Een tweede evenwicht dat moest worden bereikt, was dat tussen de transparantie in de formele wet en de mogelijkheid tot bijsturing van processen doorheen de tijd.

Nooit eerder werd in België een dergelijk uitgebreid contactopsporingssysteem opgezet. Er bestonden al een aantal beperktere systemen van contactopsporing voor tuberculose en een aantal andere besmettelijke ziekten. Omwille van de beperkte ervaring met dit soort uitgebreid systeem, moet het mogelijk zijn om het elke dag te evalueren en vervolgens bij te sturen. Als het volledige systeem in detail wordt vastgelegd in een formele wet, ontbreekt deze flexibiliteit. Bij elke kleine wijziging of verbetering aan het systeem, moet dan de formele wet worden gewijzigd.

Daarom werd ervoor gekozen om de basisprincipes inzake gegevensbescherming en doeleinden in de wet te zetten. De volgende zaken zijn gepreciseerd in de wet:

- de doelstellingen van de verwerking;
- de categorieën van verwerkte persoonsgegevens;
- de categorieën van personen waarover persoonsgegevens worden verwerkt;
- de bewaarduur;
- de verantwoordelijken van de verwerking.

De uitvoeringsmaatregelen en de concrete, gedetailleerde processen worden vastgelegd door het Informatieveiligheidscomité. Het Informatieveiligheidscomité, dat rapporteert aan het parlement, doet deze precisering met de nodige transparantie naar de datasubjecten toe. Uiteraard kunnen die processen nooit worden gebruikt voor doeleinden die niet in de wet staan, zoals fraudebestrijding. Een koppeling met andere gegevensbanken is ook absoluut niet toegestaan.

Cette façon de travailler permet de passer les KPI en revue chaque matin et de procéder à des ajustements.

5.2. Organisation actuelle

M. Van Bussel commente ensuite, sous l'angle technique, le système qui a été mis en place.

L'orateur explique que quatre messages jouent un rôle dans le système de traçage du Covid-19. Ces messages sont tous transmis à la banque de données et jouent un rôle de pilotage pour le centre d'appels.

Il s'agit, en premier lieu, du message relatif à la demande de test en laboratoire: ce message du médecin généraliste (ou du poste de garde ou du centre de triage) demande un test. Dès lors, certaines données concernant le patient sont également collectées (ce qui n'est pas le cas pour les demandes "classiques").

Le deuxième message est celui par lequel le résultat du test de laboratoire est communiqué (ce message ne diffère pas des messages similaires par lesquels les résultats d'autres tests de laboratoire sont communiqués).

Le troisième message revêt une grande importance: il s'agit d'un message par lequel le médecin peut invalider le résultat négatif du test (communiqué par le deuxième message) et indiquer à la banque de données qu'un traçage des contacts devrait néanmoins avoir lieu dès lors que le patient présente tous les symptômes de la maladie, en dépit du résultat négatif du test, et devrait donc faire l'objet d'un suivi.

Enfin, le quatrième message est une demande urgente de traçage des contacts. Dans certains cas, il peut en effet être nécessaire qu'un médecin décide, sans attendre un test de laboratoire, sur la base du profil clinique, qu'un traçage est nécessaire.

M. Van Bussel explique qu'au départ, l'intention était de réunir les informations des deux premiers messages, actuellement séparées, dans un seul message qui serait adressé à la banque de données. Mais c'est apparu impossible pour toutes sortes de raisons. Ces informations étant aujourd'hui réparties sur deux messages, il convient de veiller à ce que les données de ces messages soient correctement reliées entre elles. Cette liaison s'opère sur la base d'identifiants importants concernant le patient (notamment son numéro de registre national), le médecin prescripteur (notamment son numéro INAMI) et le laboratoire.

Ces identifiants réduisent la charge de travail administratif et technique et garantissent l'authenticité des sources à consulter. Il s'agit notamment et avant tout du

Deze manier van werken maakt het mogelijk om elke ochtend de KPI's te overlopen en bijstellingen te doen.

5.2. Huidige organisatie

De heer Van Bussel geeft vervolgens een technische toelichting over het systeem dat op poten werd gezet.

De spreker legt uit dat er vier berichten zijn die een rol spelen in het systeem voor de covid-opsporing. Die berichten komen alle in de gegevensbank terecht en sturen het callcenter aan.

Het betreft in de eerste plaats het bericht met betrekking tot de labotest-aanvraag: met dit bericht vraagt de huisarts (of de wachtpost of het triagecentrum) een test aan. Op dat ogenblik worden ook al gegevens van de patiënt verzameld (dat is niet het geval bij "klassieke" aanvragen).

In de tweede plaats betreft het een bericht waarbij het labotest-resultaat wordt uitgewisseld (dat bericht wijkt niet af van gelijkaardige berichten waarbij de resultaten van een labotest worden meegedeeld).

Het derde bericht is van groot belang: het is een bericht waarbij de arts het negatieve testresultaat (dat meegedeeld werd in het tweede bericht) kan overrulen en aan de gegevensbank kan meedelen dat er toch een contactopsporing zou moeten gebeuren, omdat de patiënt, ondanks het negatieve testresultaat, alle ziektesymptomen heeft en dus zou moeten gevolgd worden.

Ten slotte betreft het vierde bericht een dringende aanvraag voor een contactopsporing. In sommige gevallen kan het nodig zijn dat een arts, zonder een labotest af te wachten, op grond van het klinisch profiel besluit dat een opsporing nodig is.

De heer Van Bussel licht toe dat het aanvankelijk de bedoeling was om de informatie, die nu verspreid zit over de twee eerste berichten, te integreren in één bericht ter attentie van de gegevensbank. Dat bleek om allerlei redenen evenwel onhaalbaar. Doordat de informatie nu verspreid zit over twee berichten, moet erover gewaakt worden dat de gegevens uit de twee berichten juist gekoppeld worden. Dat gebeurt aan de hand van een aantal belangrijke identificatoren in verband met de patiënt (onder meer het rijksregisternummer), de voorschrijvende arts (onder meer het RIZIV-nummer) en het labo.

Die identificatoren verlichten de administratieve en technische werklust en zorgen ervoor dat er authentieke bronnen kunnen worden geraadpleegd. Het gaat onder

registre national lui-même, qui contient certaines données personnelles importantes ainsi que les adresses, et de CoBRHA.

M. Van Bussel souligne que ce flux de messages permet d'échanger des informations non seulement entre la banque de données et les différents prestataires de soins concernés, mais aussi entre les prestataires de soins eux-mêmes. Il permet aussi au patient de consulter, auprès de son prestataire de soins habituel, toutes les données à caractère personnel enregistrées qui les concernent.

Les explications portent ensuite sur le flux continu de données entre la banque de données elle-même et le centre d'appel. Il est souligné qu'une quantité minimale de données sensibles est mise à la disposition de l'opérateur. Les données qu'il doit utiliser et les informations qu'il recueille pendant l'appel ne sont pas stockées par le centre d'appel. Il y a un flux permanent de messages dans les deux sens et le travail est effectué à l'aide de scripts prédéfinis qui déterminent quand et avec qui le contact est établi. M. Van Bussel explique comment cela fonctionne.

Enfin, l'orateur souligne le caractère exceptionnel tant des circonstances qui ont donné lieu à la mise en place du projet que des circonstances dans lesquelles celui-ci a été développé.

5.3. Contexte du Comité de sécurité de l'information (CSI)

M. Frank Robben fournit quelques informations au sujet du CSI, un organisme pour beaucoup méconnu. Le Comité a été créé par la loi du 5 septembre 2018 en tant qu'organe de prévention désigné par la Chambre des représentants. La tâche de cet organe est d'indiquer très précisément quelles données peuvent être échangées, quand, par qui et à quelles fins.

Ainsi, lors de la création de la Banque-Carrefour de la sécurité sociale et de la plateforme *eHealth*, il a été décidé de faire vérifier par le CSI si tous les flux de données traités par ces plateformes respectaient les principes de base de la protection des données.

En pratique, le Comité de sécurité de l'information poursuit le travail sur la protection de la vie privée selon la conception des anciens comités sectoriels au sein de la Commission de la protection de la vie privée. Il ne s'agit pas d'une autorité de contrôle au sens du Règlement général sur la protection des données (RGPD). Le Comité n'a donc pas un rôle de contrôle, mais un rôle de prévention.

meer en in de eerste plaats om het Rijksregister zelf waarin een aantal belangrijke persoonsgegevens en de adresgegevens zijn opgenomen, en om CoBRHA.

De heer Van Bussel wijst erop dat deze berichtenstroom niet alleen toelaat om informatie uit te wisselen tussen de verschillende betrokken zorgverstrekkers en de gegevensbank, maar ook tussen de zorgverstrekkers onderling. Dat laat ook toe dat de patiënt bij zijn vertrouwde zorgverstrekker alle persoonsgegevens die op hem betrekking hebben en werden geregistreerd, kan raadplegen.

Voorts wordt ook toelichting gegeven bij de continue datastroom tussen de gegevensbank zelf en het callcenter. Er wordt benadrukt dat er zo weinig mogelijk gevoelige gegevens ter beschikking worden gesteld van de telefonist, de gegevens die hij moet gebruiken en de informatie die hij tijdens de oproep verzamelt, worden niet opgeslagen in het *callcenter*. Er is een permanente stroom van berichten heen en weer en er wordt gewerkt via vooraf vastgelegde scripts die bepalen wanneer en met wie contact wordt opgenomen. De heer Van Bussel legt uit hoe dat in zijn werk gaat.

Ten slotte benadrukt de spreker dat zowel de omstandigheden die aanleiding hebben gegeven om het project op te zetten, als de omstandigheden waarin dat gebeurd is, uitzonderlijk waren.

5.3. Situering Informatieveiligheidscomité (IVC)

De heer Frank Robben geeft wat uitleg over het IVC, dat voor velen een onbekend orgaan is. Het Comité is opgericht bij wet van 5 september 2018 en is een preventief orgaan dat is aangesteld door de Kamer van volksvertegenwoordigers. Het orgaan heeft als taak om zeer precies aan te geven wanneer en door wie er welke gegevens kunnen worden uitgewisseld en voor welke doeleinden.

Zo is er bij de oprichting van de Kruispuntbank Sociale Zekerheid en van het *eHealth*-platform voor gekozen om door het IVC te laten nakijken of alle gegevensstromen die door deze platformen worden verwerkt conform zijn aan de basisprincipes inzake gegevensbescherming.

In de praktijk zet het Informatieveiligheidscomité het werk inzake *privacy by design* verder van de vroegere sectorale comités binnen de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer. Het is géén toezichhoudende autoriteit in de zin van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Het Comité heeft dus geen controletaak, maar een preventieve rol.

La création du Comité est conforme au RGPD, dont les articles 6.2 et 9.4 prévoient tous les deux que les États membres peuvent prendre des mesures en vue de permettre une sécurisation supplémentaire des données.

Les membres du CSI sont des médecins indépendants, des experts en TIC et en sécurité de l'information et des juristes.

Lorsque le RGPD a été instauré, on a examiné quelles anciennes compétences du Comité sectoriel Sécurité sociale et Santé pouvaient être maintenues et lesquelles devaient être intégrées à l'APD. Toutes les compétences en matière de surveillance et de contrôle, de résolution des problèmes et des litiges et de traitement des plaintes ont été attribuées à l'APD.

Le CSI est compétent pour vérifier au préalable si l'échange de données s'inscrit dans les objectifs autorisés par la loi, s'il est proportionnel et quelles mesures de sécurité doivent être prises. Les délibérations du CSI ont une portée générale contraignante entre les parties et à l'égard des tiers. Lors de ces délibérations, les conditions d'échange de données sont précisées de manière très détaillée.

Le CSI ne peut pas se placer au-dessus de la loi. Par conséquent, si la loi stipule que les objectifs sont limités au traçage des contacts, à la recherche épidémiologique et à la transmission d'informations aux inspecteurs d'hygiène, le CSI ne peut pas y ajouter d'objectifs.

En outre, l'Autorité de protection des données a été expressément habilitée à examiner chaque délibération du CSI au regard de normes juridiques plus élevées et, en cas de non-conformité, à demander au CSI de reconsidérer certains points des délibérations.

5.4. *Transparence maximale*

Afin d'offrir un maximum de transparence au citoyen, M. Robben a créé un site internet dédié, à l'adresse www.corona-tracking.info. Sur ce site, tous les processus de l'examen des contacts sont documentés. Il y décrit littéralement les scénarios que les traceurs de contacts doivent suivre et les questions qu'ils doivent poser, entre autres. Le contenu complet de la base de données Sciensano est également décrit.

5.5. *Avis n° 048 du 25 mai 2020 de l'Autorité de protection des données*

M. Robben est lui-même membre du centre de connaissances de l'Autorité de protection des données et, de sa propre initiative, il n'a pas participé à la délibération

De oprichting van het Comité is in overeenstemming met de AVG, waarvan artikelen 6.2 en 9.4 beide stellen dat lidstaten maatregelen mogen treffen om bijkomende beveiliging van gegevens mogelijk te maken.

De leden van het IVC zijn onafhankelijke artsen, IT-experts, experts inzake informatieveiligheid en juristen.

Toen de AVG werd ingevoerd, werd er bekeken welke oude bevoegdheden van het Sectoraal Comité Sociale Zekerheid en Gezondheid behouden konden blijven en welke bevoegdheden bij de GBA moesten worden ondergebracht. Alle bevoegdheden inzake toezicht en controle, oplossen van problemen en geschillen en het behandelen van klachten werden aan de GBA toegewezen.

Het IVC is bevoegd om op voorhand te controleren of de gegevensuitwisseling past binnen de wettelijk toegestane doeleinden, of zij proportioneel is en welke veiligheidsmaatregelen moeten worden genomen. De beraadslagingen van het IVC hebben een algemene bindende draagwijdte tussen partijen en jegens derden. Tijdens deze beraadslagingen worden de voorwaarden van gegevensuitwisseling zeer gedetailleerd gepreciseerd.

Het IVC kan zich niet boven de wet stellen. Als er dus in de wet staat dat de doelstellingen beperkt zijn tot contactopsporing en epidemiologisch onderzoek en het doorgeven van informatie aan gezondheidsinspecteurs, dan kan het IVC daar geen doeleinden aan toevoegen.

Bovendien is de Gegevensbeschermingsautoriteit uitdrukkelijk bevoegd verklaard om elke beraadslaging van het IVC te toetsen aan hogere rechtsnormen en bij niet-overeenstemming het IVC te vragen om de beraadslaging op bepaalde punten te heroverwegen.

5.4. *Maximale transparantie*

Om maximale transparantie te kunnen bieden aan de burger, creëerde de heer Robben een eigen website, met het adres www.corona-tracking.info. Op die website zijn alle processen van het contactonderzoek gedocumenteerd. Er wordt onder andere letterlijk beschreven welke scripts de contactopspoorders moeten volgen en welke vragen ze moeten stellen. Ook de volledige inhoud van de databank bij Sciensano staat er beschreven.

5.5. *Advies nr. 048 van 25 mei 2020 van de Gegevensbeschermingsautoriteit*

De heer Robben is zelf lid van het Kenniscentrum van de Gegevensbeschermingsautoriteit en heeft uit eigen beweging niet deelgenomen aan de beraadslaging met

relative au dossier à l'examen, compte tenu de son implication dans l'élaboration du système.

L'orateur considère qu'une série de recommandations de l'avis doivent être suivies. À cet égard, trois choix fondamentaux doivent être opérés.

Il s'agit d'abord de décider du degré de précision de la définition du processus devant figurer dans la loi formelle, sachant qu'une certaine flexibilité est nécessaire pour pouvoir aisément corriger le processus.

Ensuite, il conviendra de choisir si l'on souhaite que le système de traçage des contacts et d'analyse épidémiologique repose sur une banque de données commune auprès de Sciensano ou sur différents systèmes partagés. Les arguments suivants devront être pris en compte à cet égard:

- la division en systèmes partagés risque de nuire fortement à l'efficacité et à l'efficience, sans nécessairement renforcer la protection de la vie privée;

- un système d'information provisoire, bien organisé par une instance expérimentée offre plus de garanties qu'un système décentralisé doté de nombreux responsables du traitement et impliquant de nombreux enregistrements multiples des données.

Troisièmement, il convient de décider de l'utilisation éventuelle de sources officielles telles que le Registre national, la banque de données Cobrha et la banque de données des détenteurs de DMG. L'utilisation de ces sources présente les avantages suivants:

- elle minimise la charge administrative des informateurs, par exemple des médecins généralistes;

- elle améliore la qualité des données;

- elle permet de communiquer aisément les résultats des tests aux prestataires de soins qui traitent un patient infecté.

Enfin, M. Robben passe en revue un certain nombre de propositions, formulées dans l'avis de l'Autorité de protection des données, qui pourraient améliorer la qualité de la proposition de loi:

- clarifier la structure et reformuler l'intitulé de la proposition de loi;

- préciser les finalités et les catégories de données à collecter en vue d'atteindre ces finalités sans intégration des descriptions des processus, notamment limiter

betrekking tot dit dossier, wegens zijn betrokkenheid bij de uitwerking van het systeem.

De spreker is van mening dat een aantal aanbevelingen in het advies moeten worden nagevolgd. Daarbij zijn er wel drie basiskeuzes te maken.

Ten eerste moet er beslist worden hoe precies men het proces in de formele wet wil beschrijven, als men weet dat er nood is aan flexibiliteit om het proces vlot te kunnen bijsturen.

Ten tweede moet men kiezen of men het systeem van contactopsporing en epidemiologische analyse wil laten steunen op een gemeenschappelijke database bij Sciensano of op verschillende deelsystemen. Hierbij moet men rekening houden met de volgende argumenten:

- de opsplitsing in deelsystemen dreigt de effectiviteit en de efficiëntie sterk te ondermijnen, zonder de bescherming van de persoonlijke levenssfeer noodzakelijk te versterken;

- een goed georganiseerd, tijdelijk informatiesysteem door een instantie die gewoon is dit te doen, geeft meer waarborgen dan een gedecentraliseerd systeem met heel wat verschillende verwerkingsverantwoordelijken en heel wat meervoudige gegevensopslag.

Ten derde moet er beslist worden om authentieke bronnen zoals het Rijksregister, de gegevensbank Cobrha en de gegevensbank van de GMD-houders wel of niet te gebruiken. De voordelen van het gebruik van deze bronnen zijn:

- het minimaliseren van de administratieve last van de informanten, zoals de huisartsen;

- het verhogen van de kwaliteit van de gegevens;

- een vlotte mededeling van testresultaten aan de zorgverstrekkers die een besmette patiënt behandelen.

Tot slot geeft de heer Robben nog een overzicht van een aantal voorstellen in het advies van de Gegevensbeschermingsautoriteit die zouden kunnen leiden tot een verbetering van de kwaliteit van het wetsvoorstel:

- de verduidelijking van de structuur en de titel van het wetsvoorstel;

- de precisering van de doelstellingen en categorieën van gegevens die daartoe verwerkt worden zonder integratie van procesbeschrijvingen, onder meer het

l'accès du centre de contact aux données strictement nécessaires au contact et au traçage du patient et des personnes avec lesquelles il a été en contact;

— indiquer explicitement que les données ne peuvent pas être utilisées à d'autres fins et ne peuvent pas être liées à d'autres banques de données que celles prévues dans le cadre des finalités définies;

— le cas échéant, supprimer les données qui ne présentent pas d'intérêt médical dans le cadre des finalités définies (par exemple, les tests négatifs);

— préciser le rapport avec les règles en matière de secret professionnel;

— prévoir le caractère obligatoire de la communication des données par les parties prenantes à Sciensano;

— insérer des dispositions plus explicites sur les délais de conservation: l'effacement des données dans un délai déterminé dès qu'elles ne sont plus requises pour atteindre les finalités fixées;

— insérer une disposition relative à la transparence du traitement des données et aux droits de tous les acteurs conformément au RGPD;

— préciser le rôle du Comité de sécurité de l'information.

Certaines propositions formulées dans l'avis compromettent toutefois inutilement l'efficacité, l'efficience et la protection optimale des données, à savoir:

— l'insertion dans la loi formelle de descriptions exactes des processus dans la définition des finalités;

— la méconnaissance de la valeur, à l'égard du concept de respect de la vie privée dès la conception (*privacy by design*), des délibérations du Comité de sécurité de l'information;

— la multiplication des enregistrements de données;

— l'utilisation non optimale de sources authentiques.

béperken van de toegang van het contactcentrum tot de gegevens die strikt noodzakelijk zijn voor het contacteren en opsporen van de patiënt en de personen waarmee hij in contact is geweest;

— de uitdrukkelijke vermelding dat gegevens niet mogen worden gebruikt voor andere doeleinden en niet mogen worden gekoppeld aan andere gegevensbanken dan die welke zijn aangegeven in het kader van de vastgestelde doelstellingen;

— indien aangewezen, de schrapping van gegevens die geen medisch belang hebben in het kader van de vastgestelde doelstellingen (bijvoorbeeld negatieve testen);

— de precisering van de relatie met de regeling inzake het beroepsgeheim;

— de opname van het verplicht karakter van de gegevensmededeling door betrokken actoren aan Sciensano,

— de opname van explicietere bepalingen inzake bewaartermijnen: wissen van gegevens binnen welke termijn, zodra zij niet meer noodzakelijk zijn voor het bereiken van de doelstellingen;

— de opname van een bepaling inzake transparantie over de gegevensverwerking en de rechten van alle betrokken actoren overeenkomstig de AVG;

— de verduidelijking van de rol van het Informatieveiligheidscomité.

Bepaalde voorstellen in het advies zullen de effectiviteit, efficiëntie en de optimale gegevensbescherming echter onnodig in het gedrang te brengen, namelijk:

— het opnemen van exacte procesbeschrijvingen in de beschrijving van de doeleinden in de wet in formele zin;

— het miskennen van de *privacy by design*-waarde van de beraadslagingen van het Informatieveiligheidscomité;

— het multipliceren van de gegevensopslag;

— het niet optimaal gebruiken van authentieke bronnen.

6. Exposé de MM. Jean Hermesse (Mutualité chrétienne et Collège national intermutualiste) et Pierre Cools (Union nationale des Mutualités socialistes)

M. Jean Hermesse explique que les mutualités assument des tâches d'exécution dans le contexte du traçage. Dès lors que la prévention et la promotion de la santé relèvent de leur mission, ainsi que l'indique notamment le Pacte d'avenir que les mutualités ont conclu avec la ministre de la santé publique, elles ont proposé leurs services pour le traçage.

La "confiance" est au cœur des missions que les mutualités accomplissent dans l'intérêt général. Elles disposent dès lors d'un important capital de confiance auprès de la population et ont une longue expérience dans le domaine du traitement de données de santé très sensibles. Les mutualités prennent toutes les précautions déjà mentionnées pour garantir la sécurité des données et veiller à ce que les processus soient conformes au RGPD.

En outre, tous les travailleurs des mutualités doivent signer un engagement en rapport avec le traitement des données à caractère personnel et le secret professionnel.

Dès que les mutualités ont été appelées par les trois régions à participer au traçage, il a été tenu compte du fait qu'un grand nombre de personnes devraient être contactées. Afin de pouvoir mener ce travail à bien avec rapidité et efficacité, il était donc crucial de disposer d'une banque de données actualisée. Il est en effet très important que la prise de contact soit rapide pour endiguer la propagation du coronavirus.

Au départ, les centres de contact ne disposaient que d'une petite quantité d'informations, si bien que les résultats du traçage étaient moins positifs. Les Régions ont dès lors demandé aux mutualités de mettre à disposition leurs coordonnées, notamment leurs numéros de téléphone, pour les personnes à contacter. Dans l'intervalle, il ressort clairement des statistiques que les résultats se sont améliorés et qu'un pourcentage plus élevé (+20 %) de personnes infectées ou de personnes de contact ont pu être contactées.

M. Pierre Cools confirme que les mutualités ont accepté la mission du traçage dans l'intérêt de la santé publique et qu'elles sont bien placées pour cela en raison de leur expérience en matière de contacts sensibles avec la population.

6. Uiteenzetting van de heren Jean Hermesse (Christelijke Mutualiteit en Nationaal Intermutualistisch College) en Pierre Cools (Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten)

De heer Jean Hermesse geeft aan dat de ziekenfondsen uitvoerder zijn in het kader van de contactopsporing. Preventie en gezondheidsbevordering behoren tot hun opdracht, zoals onder andere wordt vermeld in het Toekomstpact dat de ziekenfondsen hebben gesloten met de minister bevoegd voor Volksgezondheid. Daarom hebben zij hun diensten aangeboden voor het contactonderzoek.

Het woord "vertrouwen" staat centraal bij de taken die de mutualiteiten in het algemeen belang uitvoeren. Ze beschikken dan ook over een groot kapitaal aan vertrouwen bij de bevolking en hebben een lange ervaring in het omgaan met zeer gevoelige gezondheidsgegevens. De mutualiteiten nemen alle reeds genoemde voorzorgsmaatregelen om de veiligheid van gegevens te garanderen en om ervoor te zorgen dat de processen conform zijn aan de AVG.

Alle werknemers van de mutualiteiten moeten bovendien een verbintenis ondertekenen met betrekking tot de verwerking van persoonlijke gegevens en het beroepsgeheim.

Op het moment dat de mutualiteiten de oproep kregen van de drie gewesten om aan het contactonderzoek mee te werken, werd er rekening mee gehouden dat een groot aantal personen zouden moeten worden gecontacteerd. Om dit werk snel en efficiënt uit te kunnen voeren was een bijgewerkte gegevensbank dus van cruciaal belang. Het is immers zeer belangrijk dat de contactname snel gebeurt, om een verdere verspreiding van het coronavirus tegen te gaan.

In de beginfase beschikten de contact centers over een bescheiden aantal gegevens, waardoor de resultaten van het contactonderzoek minder gunstig waren. De gewesten vroegen bijgevolg aan de mutualiteiten om contactgegevens, en in het bijzonder telefoonnummers, ter beschikking te stellen voor personen die moesten worden gecontacteerd. Inmiddels tonen de statistieken duidelijk aan dat de resultaten verbeterd zijn en er een hoger percentage (+20 %) van besmette personen of contactpersonen wordt bereikt.

De heer Pierre Cools bevestigt dat de mutualiteiten de opdracht van de contactopsporing in het belang van de volksgezondheid hebben aanvaard en dat zij hiertoe goed geplaatst zijn, omdat zij al ervaring hebben met gevoelige contacten met de bevolking.

L'orateur souscrit à la position des organisations de défense des droits de l'Homme selon laquelle il faut être prudent quand on relie des données personnelles. En outre, les données ne peuvent jamais être utilisées à d'autres fins que les fins prévues par la loi.

Toutefois, M. Cools souhaite répondre à la déclaration de ces organisations concernant les "missions de contrôle" ou les "missions de police". Il souligne que les circonstances dans lesquelles les agents de terrain travaillent ne ressemblent nullement à des interventions de police.

Il y a un point sur lequel l'orateur est en profond désaccord avec les organisations de défense des droits de l'Homme. Ce point concerne l'utilisation du numéro NISS. Pour les mutualités, il est essentiel d'utiliser ce numéro pour disposer de coordonnées correctes, notamment d'une adresse de contact validée et d'un numéro de téléphone exact.

B. Questions et observations des membres

Mme Frieda Gijbels (N-VA) souligne que l'avis de l'Autorité de protection des données (APD) sur la proposition de loi à l'examen est dévastateur. Comme le groupe N-VA l'a indiqué d'emblée, y compris au sein de la commission COVID-19, il convient de préciser exactement, dans la proposition de loi, quelles personnes sont autorisées à traiter quelles catégories de données pour chaque finalité de traitement distincte, et de quelle manière.

Le respect des principes généraux du RGPD doit également être garanti, par exemple de la limitation des données, des finalités et de la conservation, de l'intégrité et de la confidentialité. Toutes ces conditions ne semblent toutefois pas être remplies.

Une première chose qui frappe l'intervenante, à la lecture de la proposition de loi, est sa double finalité. D'une part, elle vise à résoudre un problème aigu grâce au traçage des contacts, à savoir le problème de la limitation de la propagation du coronavirus et de la reprise de la vie publique. Pour atteindre ces objectifs à court terme, qui sont d'ailleurs d'intérêt public, il est justifié de prendre des mesures exceptionnelles.

D'autre part, la proposition de loi à l'examen poursuit également un objectif à long terme: la collecte de données en vue de recherches épidémiologiques. Pour que ces recherches soient possibles, les données devraient être conservées longtemps.

De spreker is het eens met de stelling van de mensenrechtenorganisaties dat men voorzichtig moet zijn bij de koppeling van persoonlijke gegevens. Bovendien mogen gegevens nooit worden gebruikt voor andere doeleinden dan de doeleinden die in de wet zijn aangegeven.

De heer Cools wenst evenwel te reageren op de uitspraak van de organisaties over "controleopdrachten" of "politieopdrachten". Hij wijst erop dat de omstandigheden waarin de *Field Agents* werken, helemaal niet lijken op politie-interventies.

Over één punt verschilt de spreker grondig van mening met de mensenrechtenorganisaties, namelijk over dat van het gebruik van het INSZ-nummer. Voor de mutualiteiten is het namelijk essentieel om dit nummer te gebruiken om over correcte contactgegevens te beschikken, en in het bijzonder over een gevalideerd contactadres en een juist telefoonnummer.

B. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) herinnert eraan dat het advies van de Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA) over het voorliggende wetsvoorstel vernietigend is. Zoals de N-VA-fractie al van in het begin stelt, onder meer in de COVID-19-commissie, moet in het wetsvoorstel precies omschreven worden welke personen welke categorieën van gegevens mogen verwerken voor ieder apart verwerkingsdoel, en op welke wijze.

Daarbij moeten ook de algemene principes van de AVG gewaarborgd worden, zoals gegevensbeperking, doelbeperking, bewaarbeperking, integriteit en vertrouwelijkheid. Al deze voorwaarden lijken echter niet vervuld te zijn.

Een eerste zaak die de spreker opvalt bij het lezen van het wetsvoorstel is de dubbele finaliteit ervan. Aan de ene kant wil het wetsvoorstel door middel van contactopsporing een acuut probleem oplossen, namelijk de beperking van de verdere verspreiding van het coronavirus en het heropstarten van het openbare leven. Voor deze korte termijn doelen, die bovendien in het algemeen belang zijn, zijn uitzonderlijke maatregelen gerechtvaardigd.

Daarnaast heeft het wetsvoorstel ook een langetermijndoel, namelijk het verzamelen van gegevens voor epidemiologisch onderzoek. Om dit onderzoek mogelijk te maken, zouden de gegevens lange tijd bewaard moeten worden.

La membre se demande si l'on ne poursuit pas simultanément deux objectifs qui, en fait, devraient être traités séparément. Elle craint que, pour les besoins de la recherche scientifique, plus de données que le strict nécessaire soient conservées.

Concrètement, l'intervenante demande dès lors quelles données minimales sont, selon les experts, absolument nécessaires pour régler le problème aigu de la crise du coronavirus.

Elle se demande également pourquoi les données sont pseudonymisées et non anonymisées. Quelles sont les informations nécessaires qui disparaissent lorsque les données sont anonymisées?

Pourquoi, en outre, n'a-t-on pas indiqué *a priori*, dans la proposition de loi à l'examen, qui a accès à quelles catégories?

Au cours de la phase initiale, il y a apparemment eu un problème d'accessibilité des données pour les médecins. Les médecins pouvaient également voir les résultats de patients autres que les leurs. Ce problème a-t-il été réglé? Comment? Qui peut consulter les données à présent? Le médecin généraliste, le titulaire du dossier médical global ou le médecin chargé du tri?

Les problèmes identifiés ont-ils été signalés à l'Autorité de protection des données? S'agissait-il d'une fuite ou d'un oubli lors de la mise en place du système?

Les patients concernés doivent savoir exactement quelles données personnelles sont traitées, pendant combien de temps et pour quelles raisons. Ils doivent également savoir qui sont le(s) sous-traitant(s) et le(s) responsable(s) du traitement afin de pouvoir toujours exercer leurs droits à l'égard de leurs données à caractère personnel. Comment ces informations sont-elles communiquées aux patients?

La banque de données se trouve-t-elle sur un serveur central ou sur plusieurs serveurs? Où se trouvent-ils?

Y a-t-il un transfert de données sanitaires, éventuellement pseudonymisées, vers des États membres de l'Union européenne, voire vers des pays tiers, par exemple si les données sont stockées sur un *cloud* situé en dehors de l'Union européenne? Des préparatifs sont-ils en cours pour échanger des données avec d'autres pays?

Quel est l'état d'avancement de l'analyse d'impact sur la protection des données? Quelles en sont les principales conclusions? A-t-on fait appel à un partenaire extérieur? Si oui, à qui? Sur quelle base ce choix a-t-il

De spreekster vraagt zich af of er geen twee doelen samengevoegd worden die eigenlijk apart moeten worden behandeld. Ze vreest dat er, met het oog op wetenschappelijk onderzoek, meer data zullen worden bijgehouden dan strikt noodzakelijk.

Concreet vraagt de spreekster dan ook welke minimale gegevens volgens de experts absoluut nodig zijn voor de aanpak van het acute probleem, de coronacrisis.

Ze vraagt zich ook af waarom de gegevens worden gepseudonimiseerd, en niet geanonimiseerd. Welke noodzakelijke informatie verdwijnt er bij anonimisering van gegevens?

Waarom werd er bovendien niet *a priori* in het wetsvoorstel aangegeven wie toegang heeft tot welke categorieën?

In de beginfase was er blijkbaar een probleem met de toegankelijkheid van gegevens voor artsen. Artsen konden ook resultaten zien van andere patiënten dan hun eigen patiënten. Is dit inmiddels opgelost? Op welke manier? Wie kan de gegevens nu zien? Gaat het om de huisarts, de houder van het globaal medisch dossier of de triagearts?

Zijn er omtrent de vastgestelde problemen meldingen gedaan bij de Gegevensbeschermingsautoriteit? Ging het om een lek of was er bij de opbouw van het systeem een vergetelheid gebeurd?

Voor de betrokken patiënten zelf moet het duidelijk zijn welke persoonsgegevens er precies worden verwerkt worden, voor hoelang en om welke redenen. Zij moeten ook weten wie de verwerker(s) en verwerkingsverantwoordelijken zijn, zodat zij steeds hun rechten met betrekking tot hun persoonsgegevens kunnen uitoefenen. Op welke manier wordt die informatie aan de patiënt verschaft?

Staat de databank op één centrale server, of op meerdere servers? Waar bevindt of bevinden die zich?

Is er een doorgifte van, eventueel gepseudonimiseerde, gezondheidsgegevens naar EU-lidstaten of zelfs naar derde landen, bijvoorbeeld indien de gegevens worden opgeslagen op een *cloudplatform* dat buiten de Europese Unie gevestigd is? Worden er voorbereidingen getroffen om gegevens uit te wisselen met andere landen?

Hoe staat het met de Gegevens-beschermingseffectbeoordeling? Wat zijn de belangrijkste conclusies hiervan? Werd hiervoor een externe partner ingeschakeld? Zo ja, welke? Op basis waarvan werd deze keuze

été fait? Un registre des traitements a-t-il été établi? À quel partenaire externe a-t-on fait appel pour cela?

Quelle est la politique de sauvegarde de la banque de données? Comment l'accès numérique à la banque de données est-il organisé? Est-il vrai qu'au début, il n'y avait pas d'obligation d'authentification pour les médecins? Les médecins doivent-ils aujourd'hui s'authentifier? Comment?

L'intervenante a lu dans la presse que les médecins doivent actuellement se connecter avec un mot de passe. Est-ce exact? Y a-t-il une politique en matière de mots de passe? Les médecins doivent-ils par exemple changer de mot de passe chaque semaine?

A-t-on prévu un *login* pour les personnes qui effectuent des recherches dans la banque de données, afin qu'il soit toujours possible de vérifier *a posteriori* qui a consulté quelles données? Quelles sont les autres mesures techniques ou procédurales prévues en matière de sécurité des données? A-t-on développé une politique en matière de *data breach*? A-t-on fait appel à cet effet à un partenaire externe?

Une "check-list sécurité informatique" a-t-elle été établie? A-t-on fait appel à cet effet à un partenaire externe?

A-t-on prévu une politique en matière de sécurisation des informations afin de sensibiliser les personnes qui ont accès à cette banque de données à la façon dont elles doivent traiter les données à caractère personnel? Existe-t-il encore d'autres outils de sensibilisation?

Le médecin de triage peut-il voir quel est le statut de l'échantillon? On a appris que certains échantillons tardaient à arriver et que le médecin n'était pas en mesure de déterminer où ils se trouvaient ni quel était le problème. A-t-on remédié à cette situation? Le médecin peut-il contacter quelqu'un si les résultats tardent à être communiqués? Si c'est le cas, qui et de quelle façon?

Les tests d'anticorps ne jouent aujourd'hui aucun rôle dans la banque de données. Or, ces informations peuvent être utiles pour garantir la qualité des avis en matière de quarantaine, car une personne qui possède des anticorps ne doit vraisemblablement pas rester 14 jours en quarantaine. Ces tests pourraient-ils être repris dans la banque de données?

Le texte actuel prévoit qu'en cas de présomption d'infection ou lorsque le test est positif, le centre de contact doit contacter la direction d'un établissement de soins s'il n'y a pas de médecin de référence. Peut-on inscrire dans une loi la possibilité de communiquer

gemaakt? Werd er een verwerkingsregister opgesteld? Welke externe partner werd hiervoor ingeschakeld?

Wat is het back-upbeleid van de databank? Hoe wordt de digitale toegang tot de databank geregeld? Klopt het dat er bij aanvang géén authenticatieverplichting was voor artsen? Moeten artsen zich intussen wél authentifieren? Hoe gebeurt dit?

In de pers was te lezen dat artsen zich intussen dienen aan te melden met een paswoord. Klopt dat? Is er een paswoordbeleid? Moeten zij bijvoorbeeld wekelijks een nieuw paswoord kiezen?

Is er in *logging* voorzien voor wie opzoekingen in de databank verricht, zodat achteraf altijd kan worden nagegaan wie welke gegevens heeft geconsulteerd? In welke andere technische of procedurele maatregelen is er voorzien inzake dataveiligheid? Is er in een *data breach policy* voorzien? Werd hiervoor een externe partner ingeschakeld?

Is er verder een zogenaamde "checklist informatieveiligheid" opgesteld? Werd hiervoor een externe partner ingeschakeld?

Is er in een informatiebeveiligingsbeleid voorzien, zodat de personen die toegang hebben tot de databank gesensibiliseerd worden inzake de omgang met de persoonsgegevens? Is er daarnaast nog in andere sensibiliseringsinstrumenten voorzien?

Kan de triagearts de status van het staal zien? Er werd een probleem gemeld van stalen die lang onderweg waren en waarbij de arts niet kon zien waar het staal zich bevond en wat het probleem was. Is dit probleem opgelost? Kan de arts met iemand contact opnemen indien het resultaat lang achterblijft? Met wie en op welke manier?

Momenteel is er in de databank niet voorzien in een rol voor antilichamentests. Nochtans kan deze informatie nuttig zijn voor een goed quarantaineadvies, want iemand met antistoffen hoeft allicht geen 14 dagen in quarantaine. Kan dit alsnog in de databank worden opgenomen?

In de actuele tekst staat dat bij een vermoeden van infectie of positieve test, het contactcentrum bij gebrek aan een referentiearts de directie van een verzorgingsinstelling dient te contacteren. Kan men in een wet inschrijven dat niet-artsen in kennis kunnen worden

des données de santé précaires à des non-médecins? Est-ce conforme au RGPD? Les tests étant toujours réalisés sous le contrôle d'un médecin, il est tout de même toujours possible de prendre contact avec un médecin.

L'intervenante pose ensuite plusieurs questions concernant les personnes avec lesquelles l'intéressé a été en contact. Qu'entend-on exactement par risque "élevé" ou "faible"? Tient-on uniquement compte en l'espèce de la durée du contact ou également des circonstances dans lesquelles celui-ci a eu lieu (avec ou sans masque, par exemple)? Tous les orateurs s'accordent-ils sur le fait que seuls les médecins sont en mesure d'évaluer ce risque?

Est-il également tenu compte de la sensibilité éventuellement accrue des personnes avec qui l'intéressé a été en contact, en raison de facteurs de risque tels que l'âge, le diabète, etc.? Le médecin généraliste de ces personnes est-il aussi informé?

La banque de données établit-elle des liens géographiques? Sera-t-il par exemple possible de mettre en évidence une concentration de contaminations dans un quartier ou un immeuble déterminés? Si de tels liens sont établis, quelles sont les instances qui en seront informées en vue d'un traçage plus approfondi voire de l'instauration éventuelle de mesure de quarantaine limitées à une zone géographique?

L'intervenante pose encore plusieurs questions concernant la plateforme de test nationale. Des laboratoires non cliniques participent aujourd'hui aux analyses des prélèvements et des données de patients. À quelles informations ces laboratoires ont-ils accès? La vie privée est-elle suffisamment protégée? L'article 458 du Code pénal doit-il également être appliqué en l'espèce?

L'intervenante souligne enfin qu'il est question dans ce dossier de données sensibles. Les médecins peuvent-ils introduire toute une série d'informations dans la banque de données sans compromettre le respect de la déontologie? L'Ordre des médecins a-t-il été consulté sur ce point?

M. Gilles Vanden Burre (*Ecolo-Groen*) estime qu'il est important de veiller à garantir l'équilibre entre l'objectif de la proposition de loi – qui est le traçage manuel dans l'intérêt de la santé publique – et le respect de la vie privée.

Le texte alternatif rédigé par les organisations de défense des droits de l'homme, qui a été converti en un amendement global par M. Auousti, met en évidence plusieurs points très importants. Les représentants de Sciensano et d'eHealth estiment-ils que ce texte comporte encore des passages problématiques? Le cadre légal

gesteld van precare gezondheidsgegevens? Is dat in lijn met de AVG? Gezien de tests steeds onder toezicht van een arts worden afgenomen, kan er toch steeds contact opgenomen worden met een arts?

De spreekster stelt vervolgens enkele vragen die betrekking hebben op de contactpersonen. Wat zijn de exacte definities van "hoog" of "laag" risico? Heeft dat enkel te maken met de contacttijd, of ook met de omstandigheden waarin het contact heeft plaatsgevonden (bijvoorbeeld met of zonder mondmasker)? Zijn alle sprekers het ermee eens dat enkel artsen deze risico-inschatting kunnen doen?

Wordt er ook rekening gehouden met een eventueel grotere gevoeligheid van een contactpersoon, bijvoorbeeld op basis van risicofactoren als leeftijd, diabetes, enzovoort? Wordt ook de huisarts van een contactpersoon ingelicht?

Worden er geografische links gemaakt in de databank? Kan men bijvoorbeeld een concentratie aan besmettingen in een bepaalde wijk of flatgebouw identificeren? Indien zo'n links worden gelegd, welke instanties worden daarvan dan op de hoogte gebracht met het oog op verder contactonderzoek of zelfs eventuele geografisch beperkte quarantainemaatregelen?

Voorts stelt de spreekster nog een aantal vragen over het nationale testplatform. Niet-klinische labo's worden momenteel ingeschakeld in de analyse van patiëntmateriaal en patiëntendata. Welke gegevens kunnen deze labo's zien? Wordt de privacy voldoende beschermd? Moet hier ook artikel 458 van het Strafwetboek worden toegepast?

Ten slotte wenst de spreekster te benadrukken dat er in dit dossier wordt omgegaan met gevoelige gegevens. Kunnen artsen wel allerlei gegevens in de databank ingeven, zonder dat daarbij de naleving van de deontologie in het gedrang komt? Werd de Orde der Artsen hierover geconsulteerd?

Voor de heer Gilles Vanden Burre (*Ecolo-Groen*) is het belangrijk om te waken over het evenwicht tussen het doel van het wetsvoorstel – het manueel contactonderzoek in het belang van de volksgezondheid – en het respect voor de persoonlijke levenssfeer.

De alternatieve tekst die de mensenrechtenorganisaties hebben opgesteld, en die door collega Auousti in een globaal amendement is omgezet, schuift een aantal zeer belangrijke punten naar voren. Zijn er volgens de vertegenwoordigers van Sciensano en eHealth echter nog problematische passages in deze tekst? Kan het

proposé est-il compatible avec les conditions requises pour un traçage efficace?

L'intervenant demande ensuite aux orateurs s'ils disposent déjà de chiffres concrets quant au fonctionnement quotidien des *call centers*. Ont-ils par exemple déjà une idée du nombre de personnes qui donnent des réponses satisfaisantes ou du nombre de personnes qui doivent être rappelées?

Mme Jessika Soors (Ecolo-Groen) demande si l'on opère une distinction entre les différentes catégories de données. Les données sont-elles classées selon qu'il s'agit de personnes "infectées", "présumées infectées" ou "potentiellement infectées"? Est-il par ailleurs possible d'adapter les données lorsqu'une personne est quand même testée négative? La banque de données est-elle suffisamment dynamique pour le faire? Il est en effet important que les données soient aussi correctes et aussi actualisées que possible.

Dans quelle mesure peut-on autoriser les citoyens à demander si des informations les concernant figurent dans la banque de données? Les citoyens peuvent-ils également demander la suppression de celles-ci?

Après avoir assisté aux exposés, *M. Khalil Aouasti (PS)* constate qu'un système complet de traçage des contacts a déjà été mis en place. Il se demande si, à ce stade, il est encore possible de réformer ce mécanisme sans compromettre le suivi des données relatives à la santé. Il souligne toutefois que le principe général veut que ce soit l'outil qui s'adapte à la loi et non l'inverse.

L'intervenant indique que la délimitation des objectifs de la banque de données est également une question qui le préoccupe. À cet égard, la proposition de la loi du groupe Open Vld est encore beaucoup trop vague, comme le souligne également l'APD.

M. Aouasti attire en outre l'attention sur les risques inhérents à l'utilisation du numéro NISS. Ce numéro est-il indispensable pour la gestion des données? Peut-il être remplacé par un autre moyen d'identification?

Selon le Conseil d'État, la délégation de la tâche de suivi au Comité de sécurité de l'information serait illégale. Est-ce vrai? Si oui, comment faut-il procéder à présent?

M. Steven Creyelman (VB) a l'impression que la banque de données de Sciensano a été mise en place avec les meilleures intentions mais que sa conception n'exclut pas d'éventuels abus. Les données semblent en

voorgestelde wettelijk kader worden verenigd met de vereisten voor een efficiënt contactonderzoek?

Daarnaast vraagt de spreker of de genodigden al concrete cijfers hebben over de dagdagelijkse werking van de *callcenters*. Weten ze bijvoorbeeld al hoeveel mensen afdoende antwoorden geven, of hoeveel mensen men moet terugbellen?

Mevrouw Jessika Soors (Ecolo-Groen) vraagt of er een onderscheid wordt gemaakt tussen verschillende categorieën van gegevens. Worden de gegevens opgedeeld naargelang het gaat om "besmette", "vermoedelijk besmette" en "mogelijk besmette" personen? Kunnen gegevens bovendien terug aangepast worden, wanneer een persoon toch negatief test? Is de databank hiervoor dynamisch genoeg? Het is immers van belang dat de gegevens zo correct en zo up to date mogelijk zijn.

In welke mate kan aan burgers het recht worden gegeven om te vragen of hun gegevens in de databank zijn opgenomen? Kunnen burgers ook vragen om hun gegevens te laten schrappen?

Na het zien van de presentaties, stelt *de heer Khalil Aouasti (PS)* vast dat er al een volledig systeem voor contactonderzoek is opgebouwd. Hij vraagt zich af of er in dit stadium nog ruimte is om het mechanisme te hervormen, zonder de opvolging van de gezondheidsgegevens in het gedrang te brengen. Nochtans is het algemene principe dat de tool zich aanpast aan de wet en niet omgekeerd.

De afbakening van de doeleinden van de databank is ook een kwestie die de spreker bezighoudt. Op dat vlak is het wetsvoorstel van de Open Vld-fractie nog veel te vaag, zoals de GBA ook stelt.

Verder wijst de spreker op de gevaren van het gebruik van het INSZ-nummer. Is dit nummer onontbeerlijk voor het beheer van de gegevens? Kan het worden vervangen door een ander identificatiemiddel?

Volgens de Raad van State zou de delegatie van de opvolgingstaak aan het Informatieveiligheidscomité onwettelijk zijn. Is dat waar? Hoe moet men nu verder te werk gaan?

De heer Steven Creyelman (VB) krijgt de indruk dat de databank bij Sciensano met de beste intenties is opgericht, maar dat de deur toch op een kier is gezet voor misbruik. De gegevens lijken ook een beetje van overal

autre provenir d'un peu partout et alimenter une "super banque de données", ce qui accroît le risque d'abus.

Concrètement, l'intervenant demande qui garantira que les données enregistrées dans cette banque de données seront supprimées lorsqu'elles ne seront plus nécessaires. Qui garantira la sécurité technique?

Comment la personne concernée pourra-t-elle savoir quelles données à caractère personnel sont enregistrées dans la banque de données? Comment pourra-t-elle ensuite faire en sorte que ces données soient effacées?

Certains passages du texte inquiètent un peu l'intervenant. Le texte de la proposition indique que toute personne pourra figurer dans la banque de données en raison d'une "forte présomption" d'un médecin. La notion de "forte présomption" n'est toutefois pas définie dans la législation sur la santé, et la proposition de loi à l'examen ne clarifie pas vraiment cette notion non plus.

Par ailleurs, les centres d'appels ne communiqueront pas, aux personnes contactées, l'identité des personnes contaminées dans leur entourage. Il faut pourtant s'attendre à ce qu'elles tentent de découvrir cette personne ou ces personnes et à ce que la méfiance et la suspicion s'installent dans la population.

Plusieurs intervenants ont indiqué que la confiance du citoyen était essentielle pour la réussite du suivi des contacts. L'intervenant craint cependant que la confiance des citoyens ait déjà été ébranlée par la manière dont le gouvernement a géré la crise du coronavirus.

L'intervenant se demande ensuite comment on pourrait éviter que des membres du personnel des centres d'appels doivent appeler des personnes de leur propre entourage.

Il souhaiterait également obtenir des informations plus détaillées sur la sécurité des données chez les fournisseurs d'accès.

M. Creyelman demande également plus de précisions à propos de l'emplacement de la copie de sauvegarde de la banque de données. Se trouve-t-elle dans le même bâtiment que la banque de données elle-même?

Dans quelle mesure les données anonymisées sont-elles vraiment anonymes? Certains algorithmes pourraient-ils néanmoins relier ces données à certaines personnes?

L'intervenant est personnellement favorable aux banques de données allégées (*data base economy*).

te komen en samen een "super database" te vormen, wat de kans op misbruik vergroot.

Concreet vraagt de spreker wie zal garanderen dat de gegevens die in de databank worden opgenomen, gewist worden wanneer ze niet meer nodig zijn. Wie garandeert de technische veiligheid?

Hoe krijgt de betrokken persoon inzicht over welke persoonlijke gegevens in de databank zijn opgenomen? Hoe kan je ervoor zorgen dat je gegevens terug uit de databank worden gehaald?

Sommige passages in de tekst maken de spreker ietwat ongerust. In het wetsvoorstel staat dat een persoon "op basis van een sterk vermoeden van een arts" in de gegevensbank terecht kan komen. Het begrip "sterk vermoeden" wordt echter niet gedefinieerd in de gezondheidswetgeving. Ook in het voorliggende wetsvoorstel wordt het begrip niet echt verduidelijkt.

Personen die door de *callcenters* worden gecontacteerd zullen niet te horen krijgen wie in hun omgeving besmet is. Het is echter te verwachten dat mensen toch op zoek zullen gaan naar de besmette persoon in hun omgeving en dat er wantrouwen en achterdocht onder de bevolking zal ontstaan.

Meerdere sprekers geven aan dat het vertrouwen van de burger essentieel is voor het slagen van het contactonderzoek. De spreker vreest echter dat het vertrouwen van de burgers al een deuk heeft gekregen door de manier waarop de overheid de coronacrisis heeft aangepakt.

Verder vraagt de spreker zich af hoe men kan voorkomen dat medewerkers van de *callcenters* mensen uit hun eigen omgeving moeten opbellen.

Hij zou ook nog meer gedetailleerde informatie willen krijgen over de veiligheid van de gegevens bij de service providers.

Daarnaast vraagt de spreker meer informatie over de locatie van de back-up van de databank. Bevindt die zich in hetzelfde gebouw als de databank?

Hoe anoniem zijn de geanonimiseerde gegevens echt? Is het mogelijk dat algoritmes deze gegevens toch kunnen koppelen aan bepaalde personen?

De spreker is zelf voorstander van slanke gegevensbanken ("*data base economy*"). Waarom moeten gegevens

Pourquoi les données des personnes dont les tests sont négatifs doivent-elles être enregistrées dans la banque de données?

M. Robben a expliqué qu'il a été choisi de centraliser la banque de données, et que cette solution avait l'avantage de permettre également la centralisation de la sécurisation des données. Mais ne centralise-t-on pas également, de cette manière, les risques en matière de sécurité?

Mme Nathalie Gilson (MR) demande des explications supplémentaires à propos des déclarations du professeur André selon lesquelles les collaborateurs du centre d'appel consulteraient uniquement des données privées individuelles. L'intervenante ne voit pas clairement en quoi cela peut être rassurant à l'égard de la protection de la vie privée.

L'audition sur le traçage numérique qui s'est tenue le 28 avril 2020 au sein de la commission de l'Économie a montré que le personnel des centres de contact avait accès à une grande quantité de données privées. L'intervenante demande l'avis du professeur André sur l'opportunité de recourir à une application de suivi numérique plutôt qu'à un suivi manuel, conformément aux orientations de la Commission européenne et à la résolution du 20 mai 2020 relative au développement potentiel d'une application mobile pour lutter contre le coronavirus (COVID-19) et à la nécessité de respecter les droits humains, en particulier le droit au respect de la vie privée (DOC 55 1182/008).

Mme Gilson s'inquiète par ailleurs de l'utilisation, évoquée au cours de l'exposé du professeur André, d'une autre banque de données liée. Elle souhaiterait plus de précisions sur l'interconnexion des banques de données.

L'intervenante rappelle en outre que les informations que le centre d'appel recueille sur les déplacements et sur certains lieux sont utiles pour identifier les *clusters*. Ces informations seraient conservées. Cela ne présente-t-il pas un risque d'atteinte à la vie privée?

Mme Gilson se demande ensuite si les mutualités constatent de la réticence chez les personnes contactées par les centres d'appel en vue de leur communiquer des informations privées.

Les représentants des mutualités ont expliqué que les trois Régions ont demandé aux mutualités de donner accès aux numéros de téléphone. Comment cet accès est-il réglé concrètement? Les membres affiliés savent-ils que leur numéro est communiqué, et à qui? Ces

van mensen die negatief zijn getest toch opgenomen worden in de databank?

De heer Robben gaf aan dat er gekozen werd om de databank te centraliseren. Een voordeel daarvan was dat de beveiliging van gegevens ook gecentraliseerd zou zijn. Maar centraliseert men dan tegelijkertijd ook niet de veiligheidsrisico's?

Mevrouw Nathalie Gilson (MR) vraagt meer toelichting bij de uitspraak van professor André over de *callcentermedewerkers* die enkel individuele privégegevens zouden consulteren. Het is haar niet duidelijk hoe dit geruststellend kan zijn voor de privacy.

Uit de hoorzitting over digitale *contactopsporing* op 28 april 2020 in de commissie Economie bleek dat het personeel van de contactcentra toegang heeft tot een groot aantal privégegevens. De spreekster vraagt de mening van professor André over de wenselijkheid van een digitale opsporingsapplicatie in plaats van manuele opsporing, in overeenstemming met de krijtlijnen van de Europese Commissie en met de resolutie van 20 mei 2020 betreffende de mogelijke ontwikkeling van een app ter bestrijding van het coronavirus COVID-19, en de noodzaak om de mensenrechten, en in het bijzonder het recht op privacy, te respecteren (DOC 55 1182/008).

Mevrouw Gilson is daarnaast gealarmeerd over het gebruik van een andere, gekoppelde gegevensdatabank, wat aan bod kwam in de uiteenzetting van professor André. Zij wenst meer duidelijkheid over het koppelen van databanken.

Verder onthoudt de spreekster dat de informatie die het *callcenter* verzamelt over verplaatsingen en bepaalde locaties nuttig is om clusters te identificeren. Deze informatie zou bewaard worden. Wat is het invasieve karakter hiervan op de privacy?

Mevrouw Gilson stelt zich vervolgens de vraag of de mutualiteiten terughoudendheid ervaren bij mensen die door de *callcenters* gecontacteerd worden om privé-informatie vrij te geven.

De vertegenwoordigers van de mutualiteiten legden uit dat de drie gewesten aan de ziekenfondsen gevraagd hebben om toegang te geven tot telefoonnummers. Hoe werkt dit concreet? Zijn de aangesloten leden op de hoogte dat hun nummer doorgegeven wordt, en aan

informations sont-elles transmises aux centres d'appel ou bien à la banque de données de Sciensano?

L'intervenante aborde également la question de la recherche scientifique, telle qu'elle a été exposée par la professeure Vlieghe. Le Règlement général sur la protection des données (RGPD) prévoit que des données peuvent être utilisées pour la recherche si elles sont anonymisées. Pourquoi dès lors recourir à la pseudonymisation? Ce procédé permet en effet de remonter à l'identité des personnes concernées par les données. En outre, le modèle de la professeure Vlieghe prévoit que ces données pseudonymisées seront conservées pendant les trente années suivant le décès du patient, puis seulement anonymisées. Pourquoi ce délai est-il si important pour la recherche?

Mme Gilson poursuit en évoquant les explications de M. Robben sur le couplage des données et sur le fait que la séparation des données au sein d'une même banque de données est plus importante que la mise en place de plusieurs banques de données. Elle souhaiterait savoir ce qui garantit au citoyen que les pouvoirs publics n'utiliseront pas la banque de données Sciensano pour injecter des données dans les algorithmes existants de la Banque-carrefour de la sécurité sociale et de *eHealth*.

L'intervenante juge insuffisante la justification donnée quant à l'utilisation des numéros de registre national. Il a été expliqué que le personnel médical a autre chose à faire que de demander les numéros de téléphone des personnes auxquelles il prescrit le test. Existe-t-il des statistiques montrant que cette demande de communication d'un numéro de téléphone n'a pas eu lieu dans de nombreux cas?

M. Sammy Mahdi (CD&V) renvoie à un sondage de la VRT qui a révélé que la population est peu favorable au traçage: à peine 40 % des personnes interrogées y étaient favorables. Comme les experts, l'intervenant reconnaît que le traçage est nécessaire pour protéger les autres. Toutefois, il doit se dérouler dans les bonnes conditions. Quand on sait que les données communiquées seront conservées pendant trente ans, on comprend pourquoi peu de personnes y sont favorables. Ce délai n'est pas proportionné. Quel délai le serait pour permettre la recherche scientifique?

Selon Sciensano, le numéro de registre national est nécessaire pour identifier les personnes. L'intervenant souhaiterait savoir ce que MM. Robben et Van Bussel pensent de l'intervention de la Ligue des droits de l'homme, qui a déclaré que le numéro de registre national ne doit pas être conservé.

wie? Stroomt deze informatie door naar de *callcenters* of naar de databank van Sciensano?

De spreker gaat daarnaast in op het wetenschappelijk onderzoek, zoals toegelicht door professor Vlieghe. De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) bepaalt dat gegevens gebruikt kunnen worden voor onderzoek wanneer ze geanonimiseerd worden. Waarom wordt in plaats daarvan pseudonimisering gebruikt? Dit maakt het immers mogelijk om opnieuw te achterhalen over wie de gegevens gaan. Het model van professor Vlieghe voorziet er bovendien in dat deze gepseudonimiseerde gegevens 30 jaar na het overlijden van de patiënt bewaard blijven en pas daarna geanonimiseerd worden. Waarom is deze termijn zo belangrijk voor het onderzoek?

Mevrouw Gilson vervolgt met de toelichting van de heer Robben over de koppeling van gegevens en het feit dat de scheiding van gegevens binnen dezelfde databank belangrijker is dan het opzetten van verschillende databanken. Zij wil graag weten welke garantie de burger heeft dat de overheid de Sciensano-databank niet zal gebruiken om gegevens in te voeren in de bestaande algoritmes van de Kruispuntbank Sociale Zekerheid en *eHealth*.

De toelichting over de redenen om rijksregisternummers te gebruiken volstaat voor de spreker niet. Er werd uitgelegd dat het medisch personeel andere zaken te doen heeft dan te vragen naar telefoonnummers van de persoon aan wie ze de test voorschrijven. Zijn er statistieken die aantonen dat deze vraag naar een telefoonnummer in veel gevallen niet werd gesteld?

De heer Sammy Mahdi (CD&V) wijst op een onderzoek van de VRT waaruit bleek dat het draagvlak voor contactopsporing laag is: amper 40 % van de respondenten is voorstander. De spreker erkent net als de experts dat de tracing noodzakelijk is om anderen te beschermen. Het moet echter wel gebeuren onder de juiste omstandigheden. Het kleine aantal voorstanders is begrijpelijk, wanneer bekend wordt dat gegevens 30 jaar bewaard worden. Dit is niet proportioneel. Welke termijn is dat wel om wetenschappelijk onderzoek toe te laten?

Volgens Sciensano is het rijksregisternummer nodig om personen te identificeren. De spreker wenst het antwoord van de heren Robben en Van Bussel over de tussenkomst van de Liga voor Mensenrechten, waarin werd gesteld dat het rijksregisternummer niet hoort bewaard te worden.

Le membre souhaiterait également connaître leur avis sur le questionnaire exhaustif. Quelles y sont les données primordiales? Selon M. Robben, quelles sont les données fondamentales nécessaires à un traçage correct?

En outre, il n'est guère question d'anonymisation, mais bien de pseudonymisation. M. Mahdi demande à M. Robben et à la Ligue des droits de l'homme quelles sont les données pouvant être pseudonymisées et quelles sont celles pouvant être anonymisées.

Par ailleurs, les médecins eux-mêmes infectés sont tenus de transmettre les données de leurs patients, ce qui compromet le secret professionnel. L'Ordre des médecins indique que, d'un point de vue déontologique, il serait indiqué que les médecins apportent leur collaboration à l'étude. Le cadre juridique prévu à cet égard permet-il de garantir de manière suffisante que le traçage respecte le secret professionnel?

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) est consciente, en sa qualité de médecin généraliste, de la nécessité du traçage pour endiguer l'épidémie. Cependant, le fonctionnement de ce système laisse à désirer depuis le départ: trop peu de personnes sont contactées et des personnes dont les résultats au test sont négatifs sont appelées à plusieurs reprises.

En outre, cette mission a été confiée aux mutualités et à des centres d'appel commerciaux. L'intervenante n'est dès lors pas surprise de constater que l'opération tourne au fiasco et que la population ne lui accorde aucune confiance. Une commercialisation des soins de santé met cette opération en péril.

Par ailleurs, l'autorité de protection des données a rendu un avis très négatif.

L'intervenante constate également que le chaos règne sur le plan juridique. Il y a d'abord eu l'arrêté royal n°18 portant création d'une banque de données auprès de Sciensano dans le cadre de la lutte contre la propagation du coronavirus COVID-19. Il y a désormais une proposition de loi au contenu identique sur la table, alors que de nombreux points ont fait l'objet d'un avis négatif. Enfin, il faudra encore examiner toute une série d'amendements y afférents.

Dans ce contexte, le groupe PVDA-PTB souligne que les pouvoirs spéciaux posent un problème démocratique. Les droits de l'homme et la santé sont tous deux importants. Il serait préférable de repartir d'une page blanche pour élaborer cette politique.

Het lid is ook benieuwd naar wat beiden denken over de exhaustieve vragenlijst. Welke gegevens zijn primordiaal? Welke minimumelementen vindt de heer Robben noodzakelijk om op de juiste manier te traceren?

Daarnaast is er weinig sprake van anonimisering, wel van pseudonimisering. De heer Mahdi vraagt de heer Robben en de Liga voor Mensenrechten voor welke gegevens pseudonimisering mogelijk is, en welke geanonimiseerd mogen worden.

Verder is het noodzakelijk dat artsen die zelf besmet raken de gegevens van hun patiënten doorgeven. Het beroepsgeheim komt dan in het gedrang. De Orde van Geneesheren stelt dat het deontologisch raadzaam is dat artsen hun medewerking verlenen aan het onderzoek. Is het wettelijk kader ter zake voldoende uitgewerkt om ervoor te zorgen dat traceren met inachtneming van het beroepsgeheim mogelijk is?

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) beseft als huisarts dat opsporing nodig is om het hoofd te bieden aan de epidemie. De functionering van het systeem laat sinds de start echter te wensen over: te weinig mensen worden bereikt, terwijl mensen met een negatief testresultaat meermaals worden opgebeld.

Bovendien werd de opdracht uitbesteed aan ziekenfondsen en commerciële *callcenters*. Het verwondert de spreker niet dat dit de mist ingaat en dat de bevolking er geen vertrouwen in heeft. Een commercialisering van de gezondheidszorg brengt deze operatie in gevaar.

Daarnaast bracht de Gegevensbeschermingsautoriteit een vernietigend advies uit.

De spreker stelt daarenboven een juridische chaos vast. Een eerste stap was het koninklijk besluit nr. 18 tot oprichting van een databank bij Sciensano in het kader van de strijd tegen de verspreiding van het coronavirus COVID-19. Nu ligt een wetsvoorstel met dezelfde inhoud voor, terwijl er over vele punten een negatief advies werd uitgebracht. Ten slotte moet ook nog een hele reeks amendementen behandeld worden.

De PVDA-PTB-fractie wijst in deze context op het democratische probleem van de bijzondere machten. Zowel mensenrechten als gezondheid zijn belangrijk. De uitwerking van dit beleid kan beter van nul af aan beginnen.

Mme Merckx rappelle que son groupe a été l'un des premiers à proposer le traçage. Un tel système aurait peut-être permis de réduire l'ampleur de la vague d'infections.

L'intervenante demande ensuite si les scientifiques ont des contre-arguments à formuler à l'égard de la proposition de loi alternative contenue dans l'amendement n° 9 de M. Aouasti (DOC 55 1249/004). Cet amendement tend à garantir le respect de la vie privée.

Un autre problème est celui du NISS, qui serait absolument indispensable. Or, on ne parvient pas à atteindre la moitié des personnes contactées, même lorsque le NISS est disponible. Celui-ci n'offre donc pas de garantie.

Pour l'intervenante, il est essentiel que chaque personne consente à s'inscrire dans la base de données au moment du test. Elle doit avoir le droit de refuser, et de savoir à quoi serviront les données. Du personnel sera donc nécessaire pour fournir ces explications à la personne testée. Pourquoi cela n'est-il pas prévu?

Plus de 9 millions de Belges ont donné leur accord pour rendre les données accessibles aux médecins sur la plateforme *eHealth*. Pourquoi ne s'est-on pas basé sur cette banque de données?

Mme Merckx souligne que le traçage existe déjà, par exemple, pour la tuberculose. Pourquoi, dans ce cas, des bases de données sont-elles utilisées? Quel type de base de données est utilisé? Pourquoi ne peuvent-elles pas être élargies afin d'être utilisées pour le COVID-19?

Une dernière question concerne la collecte des données. Le lieu où une personne étudie est enregistré, mais pas le lieu de travail. Pour les personnes qui sont infectées sur leur lieu de travail, il serait intéressant de répertorier ces lieux, par exemple pour retrouver les employeurs qui ne respectent pas les règles d'hygiène.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) estime qu'il est possible de concilier le respect de la vie privée et la santé. Il est nécessaire de mettre en place un cadre juridique qui donne aux citoyens une confiance suffisante pour qu'ils puissent communiquer toutes les informations au personnel du centre d'appel sans avoir à se soucier de ce qu'il adviendra de ces informations.

L'intervenant évoque l'amendement n° 5 de Mme Fonck (DOC 55 1249/003) qui tend à supprimer le NISS dans l'article 2, §§ 2 et 4, de la proposition de loi. Quelle serait, selon MM. Robben ou Van Bussel, l'implication de la suppression du NISS, d'une part, pour le système de

Mevrouw Merckx herinnert eraan dat haar fractie als een van de eersten opsporing heeft voorgesteld. De golf van besmettingen was misschien minder groot geweest met een dergelijk systeem.

De spreekster vraagt vervolgens of de wetenschappers tegenargumenten hebben bij het alternatieve wetsvoorstel zoals vervat in amendement nr. 9 van de heer Aouasti (DOC 55 1249/004). Dit amendement moet garant staan voor de bescherming van het privéleven.

Een ander probleem is het INSZ, dat absoluut nodig zou zijn. Toch wordt minder dan de helft van de gecontacteerde personen bereikt, zelfs al is het INSZ beschikbaar. Het biedt dus geen garantie.

Voor de spreekster is het essentieel dat elke persoon op het moment van de test toestemt met registratie in de databank. Hij moet het recht hebben om te weigeren, en om te weten waarvoor de gegevens gebruikt zullen worden. Op dat moment is er personeel nodig om dit aan de geteste persoon uit te leggen. Waarom is daar niet in voorzien?

Meer dan 9 miljoen Belgen gaven hun toestemming om gegevens toegankelijk te maken voor artsen op het platform *eHealth*. Waarom werd niet van deze databank vertrokken?

Mevrouw Merckx wijst erop dat opsporing al bestaat, bijvoorbeeld voor tuberculose. Waarom wordt in dat geval met databanken gewerkt? Welk type databank wordt gebruikt? Waarom kunnen deze niet dienen en uitgebreid worden voor COVID-19?

Een laatste vraag betreft het verzamelen van data. De plaats waar iemand studeert wordt geregistreerd, maar de werkplek niet. Voor wie besmet raakt op het werk, zou het interessant zijn om deze locaties te inventariseren, om bijvoorbeeld werkgevers op te sporen die de hygiënevoorschriften niet respecteren.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) is van oordeel dat zorg voor de privacy en voor de gezondheid verzoend kunnen worden. Er is nood aan een wettelijk kader om de burger voldoende vertrouwen te geven, zodat hij alle informatie aan de *callcenter* medewerkers meedeelt, zonder zich zorgen te moeten maken over wat er met die informatie zal gebeuren.

De spreker gaat in op amendement nr. 5 van mevrouw Fonck (DOC 55 1249/003) om in artikel 2, § 2 en § 4 van het wetsvoorstel het INSZ te schrappen. Wat zou volgens de heren Robben of Van Bussel de implicatie zijn van een verwijdering van het INSZ, enerzijds voor

traçage des contacts et, d'autre part, pour la recherche scientifique, statistique et d'appui à la politique?

Aux termes de l'article 5 du RGPD, les données à caractère personnel doivent être traitées à l'aide de mesures techniques ou organisationnelles appropriées de façon à garantir une sécurité appropriée; elles doivent notamment être protégées contre le traitement non autorisé ou illicite et contre la perte, la destruction ou les dégâts d'origine accidentelle. Ces mesures doivent assurer un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à caractère personnel à protéger et des risques potentiels. M. Van Bussel considère-t-il que ces conditions sont remplies ou que des mesures de sécurité supplémentaires s'imposent? Qu'est-ce qui garantit que différentes banques de données tenues par Sciensano ne seront pas couplées?

Les amendements n^{os} 3 et 4 de Mme Fonck (DOC 55 1249/003) proposent qu'après 26 jours, les données à caractère personnel visées à l'article 2 de la proposition de loi soient effacées ou anonymisées pour la recherche scientifique. Qu'en pensent les épidémiologistes et Sciensano? De quoi ont-ils besoin pour la recherche scientifique relative au COVID-19? Est-il important que les données soient pseudonymisées ou l'anonymisation suffit-elle? Quels sont les avantages et les inconvénients des deux options? Pourquoi est-il nécessaire de conserver les données personnelles des personnes dont le résultat du test était négatif? Ces données ne peuvent-elles pas être effacées après un certain délai?

L'intervenant termine par une question à M. Robben concernant le rôle du Comité de sécurité de l'information (CSI). Celui-ci permet d'intégrer une certaine flexibilité dans le système tout en respectant la vie privée, par exemple pour définir les flux de données précis.

Ce rôle est également apparu clairement au sujet de la prise de contact. Les mutualités disposaient de nombreux numéros de téléphone. Grâce au CSI, on a pu rapidement décider que ces données pouvaient être utilisées pour contacter des personnes ayant été en contact avec une personne infectée. Existe-t-il d'autres exemples pratiques dans lesquels une telle flexibilité s'est avérée nécessaire?

D'aucuns proposent de ne pas attribuer ce rôle au CSI, mais de l'inclure dans la proposition de loi. Que pense M. Robben du durcissement de la législation à cet égard?

het systeem van contactopsporing, anderzijds voor het wetenschappelijk, statistisch en beleidsondersteunend onderzoek?

Volgens artikel 5 van de AVG moeten persoonsgegevens door het nemen van passende technische of organisatorische maatregelen op een dusdanige manier worden verwerkt dat een passende beveiliging ervan gewaarborgd is; en dat zij onder meer beschermd zijn tegen ongeoorloofde en onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging en beschadiging. Deze maatregelen moeten een passend beveiligingsniveau verzekeren, rekening houdend enerzijds met de stand van de techniek ter zake en de kosten voor het toepassen van de maatregelen, en anderzijds met de aard van de te beveiligen gegevens en de potentiële risico's. Is er volgens de heer Van Bussel voldaan aan deze voorwaarden of acht hij bijkomende veiligheidsmaatregelen nodig? Welke garanties zijn er dat verschillende databases bij Sciensano niet gekoppeld worden?

In amendementen nr. 3 en nr. 4 van mevrouw Fonck (DOC 55 1249/003) wordt voorgesteld om de persoonsgegevens zoals bepaald in art. 2 van het wetsvoorstel na 26 dagen te wissen of anoniem te maken voor het wetenschappelijk onderzoek. Wat is het standpunt van de epidemiologen en van Sciensano hierover: wat hebben zij nodig voor het wetenschappelijk onderzoek rond COVID-19? Is het belangrijk dat die gegevens gepseudonimiseerd zijn of volstaat anonimisering? Wat zijn de voor- en nadelen van beide? Waarom is het nodig dat persoonsgegevens van mensen met een negatief testresultaat nog worden bewaard? Kunnen deze gegevens niet na een bepaalde termijn worden gewist?

De spreker besluit met een vraag aan de heer Robben met betrekking tot de rol van het Informatieveiligheidscomité (IVC). Dit laat toe om op een privacyvriendelijke manier een zekere flexibiliteit in het systeem in te bouwen, bijvoorbeeld bij het definiëren van de precieze gegevensstromen.

Ook bij het contacteren werd deze rol duidelijk. De mutualiteiten hadden heel wat telefoonnummers ter beschikking. Via het IVC kon snel beslist worden dat deze gegevens gebruikt mochten worden om mensen te contacteren die in aanraking waren gekomen met een besmette persoon. Zijn er nog andere praktijkvoorbeelden waarin een dergelijke flexibiliteit noodzakelijk is gebleken?

Er zijn voorstellen om deze rol niet aan het IVC toe te bedelen, maar om dit in het wetsvoorstel op te nemen. Wat vindt de heer Robben over de verstrenging van de wet ter zake?

Mme Karin Jiroflée (sp.a) est favorable à la proposition de loi à l'examen dès lors qu'elle est nécessaire pour juguler la pandémie.

Certaines améliorations semblent néanmoins possibles pour renforcer la transparence. La membre propose de préciser, dans la proposition de loi à l'examen, comment les patients enregistrés dans la banque de données seront informés de l'utilisation de leurs données.

Mme Jiroflée revient sur l'exposé de M. Robben, qui a souligné que la proposition de loi mentionnait une banque de données unique alors que, dans la pratique, la banque de données est composée d'éléments distincts. Ne gagnerait-on pas en transparence si le texte précisait clairement le nombre de banques de données et leur mode de fonctionnement?

Par ailleurs, l'article 5 de la proposition de loi prévoit que les données personnelles seront effacées par Sciensano cinq jours après l'annonce de la fin de l'épidémie, la durée de conservation des données personnelles destinées à la recherche épidémiologique étant fixée par la Chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information. Cependant, on peut lire dans les développements de la proposition de loi que les données pseudonymisées seront conservées pendant trente ans après le décès. La membre se demande pourquoi cette disposition a été formulée de manière plus générale dans la proposition de loi que dans les développements.

Cette période de trente ans s'appliquera-t-elle également aux personnes dont le test est négatif? Aucune distinction n'est faite dans la proposition de loi à l'examen.

Il ressort clairement des développements que des données anonymisées seront ensuite utilisées. L'intervenante aimerait savoir ce qui est réellement nécessaire pour la recherche scientifique ultérieure, afin que le texte puisse être modifié en conséquence.

Mme Catherine Fonck (cdH) estime, elle aussi, que l'enjeu du débat est de trouver un équilibre entre la lutte efficace contre le COVID-19 et le droit à la protection de la vie privée. C'est pourquoi elle a déposé plusieurs amendements tendant à mieux délimiter certains points: quelles données seront utilisées, pour quoi faire, dans quel but et pour combien de temps?

Premièrement, la question est de savoir quelles données sont absolument nécessaires pour tracer le virus et rompre les chaînes de transmission. Le débat sur le NISS a mis en évidence des points de vue contradictoires. Est-il possible de rapprocher ces positions?

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) staat positief tegenover het wetsvoorstel omdat het noodzakelijk is om de pandemie onder controle te krijgen.

Enkele verbeteringen lijken wel mogelijk om de transparantie te verbeteren. Het lid stelt voor om in het wetsvoorstel te bepalen op welke manier de in de databank geregistreerde patiënten geïnformeerd worden over het gebruik van hun gegevens.

Mevrouw Jiroflée gaat verder in op de uiteenzetting van de heer Robben, die erop wees dat er in het wetsvoorstel sprake is van één databank, terwijl in de praktijk de onderdelen gescheiden zijn. Is het niet transparanter als de tekst duidelijk is over het aantal databanken en op welke manier dit juist werkt?

Daarnaast bepaalt artikel 5 van het wetsvoorstel dat persoonsgegevens vijf dagen na afkondiging van het einde van de epidemie worden gewist door Sciensano. De bewaartermijn van persoonsgegevens bedoeld voor epidemiologisch onderzoek wordt vastgesteld door de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het IVC. In de toelichting bij het wetsvoorstel staat echter dat gepseudonimiseerde gegevens tot dertig jaar na overlijden worden bewaard. De spreekster vraagt zich af waarom dit in het wetsvoorstel algemener geformuleerd is dan in de toelichting.

Geldt deze termijn van dertig jaar ook voor wie negatief is getest? Er wordt in het wetsvoorstel geen onderscheid gemaakt.

Uit de toelichting blijkt dat er daarna verder gewerkt wordt met geanonimiseerde gegevens. De spreekster verneemt graag wat er echt nodig is voor wetenschappelijk onderzoek achteraf, zodat de tekst daaraan kan aangepast worden.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) is eveneens van oordeel dat de inzet van het debat een evenwicht is tussen de effectieve bestrijding van COVID-19 en het recht op privacy. Om die reden heeft de spreekster enkele amendementen ingediend met het oog op een betere afbakening: welke gegevens worden gebruikt, om wat te doen, met welk doel en voor hoe lang?

In de eerste plaats is het de vraag welke gegevens absoluut nodig zijn om het virus te traceren en de transmissieketens te verbreken. Het debat over het INSZ bracht tegenstrijdige standpunten aan het licht. Is het mogelijk om de standpunten dichter bij elkaar brengen?

Mme Fonck observe que les données des scans sont enregistrées mais pas les données sérologiques. Or, il est important de combiner celles-ci avec le test PCR pour éviter les faux négatifs et les diagnostics tardifs. Ne faut-il pas les combiner?

Mme Fonck s'interroge également sur le délai de conservation des données. Pourquoi a-t-on besoin de ces informations personnelles jusqu'après l'annonce de la fin de la pandémie? Cela pourrait encore durer longtemps, à moins qu'un vaccin ou un traitement efficace ne soit trouvé. Mme Fonck propose d'effacer les données après 26 jours. Ce délai permet une détection efficace du virus et de la chaîne de transmission. Ce délai est-il adéquat?

Outre l'objectif du traçage du virus, la question est de savoir quelles sont les données nécessaires à la recherche et au suivi épidémiologique, et sous quelle forme. L'intervenante émet de sérieux doutes à propos de l'utilisation de la banque de données pour la recherche, en raison des données personnelles qu'elle contient.

Une deuxième question fondamentale est de savoir pourquoi aucune anonymisation n'est prévue. Mme Fonck propose de procéder à une anonymisation complète après 26 jours. L'alternative de la pseudonymisation signifie que le patient restera identifiable à tout moment grâce à une identification unique, par ailleurs utilisée pour différentes banques de données en Belgique. Cela permettra d'établir des liens, ce qui est problématique dans le cadre du respect de la vie privée. L'objectif de briser la chaîne de transmission ou de contrôler au mieux l'épidémie n'est alors plus pertinent.

L'anonymisation complète est importante non seulement pour le patient, mais aussi pour la recherche. Le RGPD prévoit en effet la possibilité d'une étude *Open Data* en cas d'anonymisation des données. Il semble important à Mme Fonck de ne pas réserver un monopole de recherche à Sciensano.

Un autre avantage est que les données ne devront pas être détruites si elles sont anonymisées et qu'elles resteront utilisables durant une période plus longue, comme le prévoit le RGPD.

Mme Fonck observe que la proposition de loi à l'examen prévoit l'anonymisation après trente ans. Cela montre qu'il est effectivement possible d'anonymiser les données, ce que certains partisans de la pseudonymisation ont mis en doute.

Un troisième aspect est la clarté avec laquelle on informe sur l'utilisation des données. Le RGPD prévoit que la destination des données doit être indiquée

Het valt mevrouw Fonck op dat de gegevens van scans geregistreerd worden, maar serologische gegevens niet. De combinatie hiervan met de PCR-test is nochtans belangrijk om valse negatieven en late diagnoses te vermijden. Moet dit niet gecombineerd worden?

Verder heeft mevrouw Fonck vragen bij de lange bewaartermijn. Waarom heeft men deze persoonlijke gegevens nodig tot na afkondiging van einde van de pandemie? Dit kan nog lang duren, tenzij een vaccin of effectieve behandeling gevonden wordt. Mevrouw Fonck stelt voor om de gegevens na 26 dagen te wissen. Deze termijn laat een efficiënte opsporing van het virus en de transmissieketen toe. Is deze termijn adequaat?

Naast de doelstelling om het virus te traceren is het de vraag welke gegevens nodig zijn voor onderzoek en epidemiologische opvolging, en onder welke vorm. De spreker heeft sterke twijfels bij het gebruik van de databank voor onderzoek, omwille van de persoonlijke gegevens die hij bevat.

Een tweede fundamentele vraag is de reden waarom niet in anonimisering is voorzien. Mevrouw Fonck stelt voor om na 26 dagen tot volledige anonimisering over te gaan. Het alternatief van pseudonimisering houdt in dat de patiënt op elk moment identificeerbaar blijft via een unieke identificatie, die bovendien wordt gebruikt voor verschillende databanken in België. Dit maakt koppeling mogelijk, wat problematisch is in het kader van het respect voor de privacy. De doelstelling om de transmissieketen te breken of de epidemie zo goed mogelijk te controleren is dan niet meer van toepassing.

Volledige anonimisering is niet alleen belangrijk voor de patiënt, maar ook voor het onderzoek. De AVG voorziet immers in de mogelijkheid van een *open data*-onderzoek bij anonimisering van gegevens. Het lijkt mevrouw Fonck belangrijk geen onderzoeksmonopolie te reserveren voor Sciensano.

Een ander voordeel is dat de data in het geval van anonimisering niet vernietigd hoeven te worden en langere tijd bruikbaar blijven, zoals bepaald in de AVG.

Mevrouw Fonck merkt op dat het wetsvoorstel in een anonimisering voorziet na 30 jaar. Dit toont aan dat het wel degelijk mogelijk is om te anonimiseren, wat sommige voorstanders van pseudonimisering in twijfel trokken.

Een derde luik is de manier waarop er duidelijk geïnformeerd wordt over het gebruik van gegevens. De AVG bepaalt dat men bij aanvang moet waarschuwen

d'emblée. Au cours du processus, il faut indiquer si les données seront utilisées à d'autres fins. Comment ces dispositions sont-elles actuellement appliquées?

Mme Fonck est également préoccupée par le petit nombre de contacts communiqués par les porteurs du virus dans le cadre de la recherche du traçage. Plusieurs explications sont possibles. Certains orateurs ont mentionné les difficultés à obtenir des données correctes, notamment les numéros de téléphone.

Par ailleurs, l'intervenante s'étonne du fait que le traçage ait uniquement lieu sur la base des deux jours qui précèdent le test. C'est très peu, étant donné que 80 % des patients sont asymptomatiques et sont déjà potentiellement contagieux pendant une période d'incubation de 7 jours en moyenne, voire de 14 jours. Pourquoi ne recherche-t-on pas les contacts que le patient a eus au cours des deux dernières semaines?

De plus, le résultat du test PCR n'est toujours pas disponible dans les 24 heures. Cela complique la fixation du délai qui doit être appliqué pour être efficace en matière de traçage.

Enfin, la confiance de la population est essentielle. C'est pourquoi les points de vue des experts doivent être conciliés. De graves propos concernant un manque de transparence, des conflits d'intérêt et une concentration de pouvoir n'entraînent que de la méfiance chez le citoyen.

Un traçage efficace est nécessaire pour sortir du confinement complet et passer à un confinement sélectif des porteurs du COVID-19. Il est dans l'intérêt de tous de rapprocher les points de vue et de relever le défi d'améliorer la proposition de loi.

C. Réponses

M. Emmanuel André répond aux questions concernant l'efficacité des tests en renvoyant à la situation spécifique: l'organisation rapide d'un système de test est complexe et doit tenir compte d'une série de restrictions.

L'orateur établit le lien entre une stratégie efficace et un élargissement des tests. Pour le moment, seule une partie des personnes exposées sont testées, ce qui a des conséquences pour la détection des cas. Les patients contaminés sont réticents à donner des informations sur leurs contacts. Ils savent en effet que ces personnes devront être mises en quarantaine, avec toutes les conséquences économiques qui s'ensuivent, sans être testées en vue de connaître leur statut.

waarvoor de data bedoeld zijn. In de loop van het proces moet worden meegedeeld of deze data ergens anders voor gebruikt zullen worden. Hoe wordt dit momenteel gerealiseerd?

Mevrouw Fonck is voorts ongerust over het kleine aantal contacten dat door dragers van het virus meegedeeld wordt in het kader van de opsporing. Meerdere verklaringen zijn mogelijk. Sprekers haalden de moeilijkheden aan om correcte gegevens zoals telefoonnummers te verkrijgen.

Daarnaast verbaast het de spreker dat opsporing enkel gebeurt op basis van de twee dagen die voorafgaan aan de test. Dit is heel weinig, aangezien 80 % van de patiënten geen symptomen vertoont en potentieel al besmettelijk is tijdens een incubatieperiode van gemiddeld 7 dagen, tot zelfs 14 dagen. Waarom voorziet men niet in een onderzoek naar de contacten die de patiënten de voorbije twee weken gehad hebben?

Het resultaat van de PCR-test is bovendien nog altijd niet binnen de 24 uur beschikbaar. Dit bemoeilijkt het vastleggen van de termijn die toegepast moet worden om effectief te zijn op het vlak van opsporing.

Tot slot is vertrouwen bij de bevolking essentieel. De standpunten van de experts moeten daarom verzoend worden. Zware uitspraken over een gebrek aan transparantie, belangenconflicten en machtsconcentratie zorgen alleen maar voor wantrouwen bij de burger.

Een effectieve opsporing is nodig om uit de volledige *lockdown* te raken en over te gaan tot een selectieve *lockdown* van COVID-19-dragers. Het is in ieders belang om de standpunten dichter bij elkaar te brengen en de uitdaging aan te gaan om het wetsvoorstel te verbeteren.

C. Antwoorden

De heer Emmanuel André beantwoordt de vragen over de efficiëntie van de testen door te wijzen op de specifieke situatie: de snelle organisatie van een *testing*-systeem is complex en moet rekening houden met een reeks beperkingen.

De spreker legt de link tussen een succesvolle strategie en een uitbreiding van de testen. Momenteel wordt maar een deel van de blootgestelde personen getest, wat gevolgen heeft voor de detectie van gevallen. Besmette patiënten zijn terughoudend om informatie te geven over hun contacten. Ze weten immers dat deze mensen in quarantaine moeten, met alle economische gevolgen van dien, zonder dat ze getest worden om hun status te kennen.

Un autre objectif est un diagnostic rapide. La capacité des laboratoires était limitée au début de l'épidémie. Une plateforme nationale a été mise sur pied en vue de répondre à la demande énorme, tandis que les laboratoires cliniques ont essayé d'augmenter le plus possible leur capacité.

Dans le cadre d'une plateforme à l'échelle industrielle, cela prend plus de temps pour obtenir des résultats que dans les laboratoires plus petits, par exemple, des services d'urgence. Un diagnostic plus rapide s'accompagne d'un retour à la situation normale, où les laboratoires cliniques habituels effectuent des tests. Pendant cette phase de transition, aucune capacité ne peut cependant être perdue en cas de nouvelle vague.

L'amélioration du timing des laboratoires et un retour à la situation normale sont un double exercice d'équilibre qui nécessite du temps et un accompagnement quotidien.

Ensuite, dans le système actuel de recherche des contacts, une part d'efficacité est perdue à chaque étape. On ne connaît pas toutes les données, on n'arrive pas à joindre tout le monde, ou bien les informations données sont insuffisantes. Pour être efficace, il faut augmenter tant la confiance que l'efficacité technique.

Il y a un contact quotidien avec les médecins généralistes qui s'engagent activement en la matière et sont conscients de l'intérêt de la mesure, mais aussi de ses difficultés techniques.

Il convient de collaborer le plus rapidement possible en vue de renforcer le cadre légal afin de rassurer une part aussi large que possible de la population.

M. Philippe Hensmans ne voit pas d'opposition entre le droit à la santé et le droit au respect de la vie privée. Les deux peuvent se renforcer. La proposition de loi alternative, présentée en tant qu'amendement n° 9 de M. Aouasti (DOC 55 1249/004), tente de rapprocher les points de vue. Les objectifs du traçage et de la recherche épidémiologique n'y sont pas abandonnés, mais sont suffisamment encadrés, afin d'atteindre la confiance et l'efficacité.

L'orateur continue à se demander si les données resteront disponibles dans un *datawarehouse* pouvant être utilisé pour le profilage par exemple.

Mme Olivia Venet (Ligue des droits humains) revient sur le point central: l'APD dit que le rassemblement de données doit être nécessaire et proportionné à l'objectif poursuivi. Ses questions sur ce point restent sans réponse.

Een andere doelstelling is een snellere diagnose. De laboratoriumcapaciteit was bij het begin van de epidemie beperkt. Een nationaal platform werd opgezet om te beantwoorden aan de enorme vraag, terwijl de klinische laboratoria hun capaciteit zo veel mogelijk probeerden te vergroten.

In een platform op industriële schaal duurt het langer om resultaten te krijgen dan in kleinere laboratoria van bijvoorbeeld urgentiediensten. Een snellere diagnostiek gaat samen met een terugkeer naar de normale toestand, waarin de gebruikelijke klinische laboratoria testen uitvoeren. In deze transitiefase mag er echter geen capaciteit verloren gaan in het geval van een nieuwe golf.

Het verbeteren van de timing van de labo's en een terugkeer naar de normale situatie is een dubbele evenwichtsoefening die tijd nodig heeft en dagelijks begeleid moet worden.

Verder gaat in het huidige systeem van contactopsporing bij elke stap een stukje efficiëntie verloren. Niet alle gegevens zijn bekend, niet iedereen wordt bereikt of er wordt onvoldoende informatie gegeven. Om doeltreffend te zijn moet men zowel het vertrouwen als de technische efficiëntie vergroten.

Er is dagelijks contact met de huisartsen die zich hierin actief engageren en zich bewust zijn van het belang, maar ook van de technische moeilijkheden.

Er dient zo snel mogelijk samengewerkt te worden aan een sterker wettelijk kader dat een zo groot mogelijk deel van de bevolking geruistelt.

De heer Philippe Hensmans ziet geen tegenstelling tussen het recht op gezondheid en op privacy. Beide kunnen elkaar versterken. Het alternatieve wetsvoorstel, ingediend als amendement nr. 9 van de heer Aouasti (DOC 55 1249/004), probeert de standpunten dichter bij elkaar te brengen. De doelstellingen van opsporing en van epidemiologisch onderzoek worden daarin niet losgelaten, maar wel voldoende omkaderd, zodat vertrouwen en efficiëntie bereikt worden.

De spreker blijft zich afvragen of de gegevens beschikbaar zullen blijven in een *datawarehouse* dat gebruikt kan worden voor bijvoorbeeld profilering.

Mevrouw Olivia Venet (Ligue des droits humains) komt terug op het centrale punt: de GBA bepaalt dat het verzamelen van gegevens noodzakelijk moet zijn en in verhouding moet staan tot het nagestreefde doel. Haar vragen hieromtrent bleven onbeantwoord.

Mme Venet demande l'avis des médecins concernant les imperfections de la proposition de loi alternative, présentée en tant qu'amendement n° 9 de M. Aoasti (DOC 55 1249/004). Présente-t-elle des manquements qui hypothèquent son efficacité? Selon elle, il s'agit d'un meilleur point de départ que la proposition de loi à l'examen.

L'oratrice a l'impression d'être mise devant le fait accompli: on a expliqué le système tel qu'il fonctionne déjà et le cadre légal doit maintenant suivre. Elle trouve cela inacceptable et estime que l'arrêté royal n° 18 du 4 mai 2020 portant création d'une banque de données auprès de Sciensano dans le cadre de la lutte contre la propagation du coronavirus COVID-19 a été pris à la hâte et ne respecte pas la vie privée.

En outre, Mme Venet met en doute l'objectivité de l'avis de M. Robben. Elle estime que son implication dans toute une série d'organes (*eHealth*, la BCSS, la Smals, le CSI et la taskforce *Data & Technology against Corona*) constitue un conflit d'intérêts.

M. Robben indique que le CSI renforce la protection, alors que l'APD, le Conseil d'État et la Ligue des droits de l'homme affirment le contraire. Le transfert de compétences au CSI est inacceptable et doit être supprimé de la proposition de loi.

Par ailleurs, la proposition de loi à l'examen est floue en ce qui concerne le caractère contraignant et sur la question de savoir si des visites à domicile par exemple sont possibles. La proposition de loi alternative comprend des recommandations non contraignantes.

En outre, la Ligue des droits de l'homme est claire au sujet des risques liés à l'utilisation du NISS. L'oratrice comprend la nécessité pratique de pouvoir contacter des personnes. La question n'est toutefois pas de savoir si l'accès à ces informations est nécessaire à un moment donné pour rechercher des données, mais s'il est nécessaire de rassembler ces informations dans une nouvelle banque de données. Il s'agit de deux choses différentes.

Mme Venet précise ensuite son point de vue sur la décentralisation de la banque de données. Elle entend par là qu'il importe de ne pas coupler les données à caractère personnel et médicales, mais de les stocker dans des banques de données différentes.

Enfin, l'oratrice signale que l'anonymisation permet d'effectuer des recherches, comme le prévoit le RGPD. La pseudonymisation n'offre pas les garanties nécessaires à cet effet.

Mevrouw Venet hoort graag de mening van de artsen over onvolkomenheden in het alternatieve wetsvoorstel, ingediend als amendement nr. 9 van de heer Aoasti (DOC 55 1249/004). Bevat het tekortkomingen om efficiënt te zijn? Het is naar haar mening een beter vertrekpunt dan het voorliggende wetsvoorstel.

De spreker heeft de indruk voor een voldongen feit gesteld te worden: het systeem werd toegelicht zoals het nu al functioneert, en het wettelijk kader moet nu maar volgen. Zij aanvaardt dit niet en is van oordeel dat het koninklijk besluit nr. 18 van 4 mei 2020 tot oprichting van een databank bij Sciensano in het kader van de strijd tegen de verspreiding van het coronavirus COVID-19 overhaast is genomen en niet voldoet aan het respect voor de privacy.

Verder betwijfelt mevrouw Venet de objectiviteit van het advies van de heer Robben. Zijn betrokkenheid in een hele reeks organen (*eHealth*, de KSZ, Smals, het IVC en de taskforce *Data & Technology against Corona*) zorgt volgens haar voor een belangenconflict.

De heer Robben stelt dat het IVC de bescherming verbetert, terwijl de GBA, de Raad van State en de Liga voor Mensenrechten het tegenovergestelde zeggen. De bevoegdheidsoverdracht aan het IVC is onaanvaardbaar en moet uit het wetsvoorstel gehaald worden.

Daarnaast is het voorliggende wetsvoorstel onduidelijk over het bindende karakter en of er bijvoorbeeld huisbezoeken mogelijk zijn. Het alternatieve wetsvoorstel bevat niet-bindende aanbevelingen.

Verder is de Liga voor Mensenrechten duidelijk over de risico's van het gebruik van het INSZ. De spreker heeft begrip voor de praktische noodzaak om mensen te kunnen contacteren. De vraag is echter niet of er op een bepaald moment toegang nodig is tot deze informatie om gegevens op te zoeken, wel of het nodig is om deze informatie te verzamelen in een nieuwe databank. Dit zijn twee verschillende zaken.

Mevrouw Venet licht vervolgens haar punt over de decentralisatie van de databank toe. Ze bedoelt hiermee dat het belangrijk is om persoonlijke en medische gegevens niet te koppelen, maar om ze in verschillende databanken op te slaan.

Tot slot merkt de spreker op dat anonimisering het mogelijk maakt om onderzoek te doen, zoals wordt bepaald in de AVG. Pseudonimisering biedt daarvoor niet de nodige garanties.

M. Frank Robben répond aux observations concernant un éventuel conflit d'intérêts. Il lui a été demandé de collaborer à la réalisation de ce projet et il essaie de faire son travail aussi correctement que possible en tant que fonctionnaire.

L'orateur souligne ensuite qu'il ne faut pas confondre la banque de données auprès de Sciensano (accessible pour le dépistage des contacts), d'une part, et les serveurs de résultats des laboratoires cliniques et de la plate-forme fédérale des laboratoires industriels (accessible aux médecins qui ont une relation de soins avec le patient), d'autre part.

Au début, le serveur de résultats de la plate-forme fédérale offrait des accès un peu trop larges car il fallait faire vite dans les points de triage, où plusieurs médecins étaient actifs. Cette situation devrait maintenant être sous contrôle. Il n'y a pas de lien avec la banque de données auprès de Sciensano.

M. Robben aborde ensuite l'objectif consistant à tracer des personnes. Cela nécessite des données à caractère personnel qui n'ont pas été pseudonymisées. Tant que des personnes doivent être contactées, des données à caractère personnel et le NISS sont nécessaires. Les résultats de laboratoire contiennent l'identité de la personne concernée et doivent être liés au numéro de téléphone transmis par le médecin prescripteur. En l'absence d'un numéro de téléphone, il faut en faire la demande auprès des mutualités.

Il est crucial de savoir de qui il s'agit, comme par exemple dans le cas des personnes portant le même nom. Il ne faut pas se tromper sur l'identification unique des personnes, sinon d'autres problèmes apparaîtront dans le dépistage des contacts: les mauvaises personnes seront appelées, les mauvaises données seront couplées, etc.

Dès que l'identification n'est plus nécessaire dans le cadre du traçage, les données à caractère personnel non pseudonymisées deviennent superflues.

L'orateur souligne que pseudonymiser quotidiennement une partie des données représente énormément de travail. Il faut chercher une méthode pour supprimer les données à caractère personnel lorsque le dépistage des contacts n'est plus nécessaire et que les données ne servent plus que pour la recherche. Il propose de mener un débat multidisciplinaire avec les prestataires de soins et les épidémiologistes, sur la période d'incubation par exemple.

Pourquoi pseudonymiser et pas anonymiser? Une banque de données contenant des dossiers individuels

De heer Frank Robben gaat in op de opmerkingen over een mogelijk belangenconflict. Hij kreeg de vraag om dit project mee op te richten en probeert zijn werk als ambtenaar zo correct mogelijk te doen.

De spreker wijst vervolgens op de verwarring tussen enerzijds de databank bij Sciensano (toegankelijk voor contactopsporing) en anderzijds de resultatenservers bij klinische labo's en bij het federaal platform van de industriële labo's (toegankelijk voor artsen die een zorgrelatie hebben met de patiënt).

De resultatenserver van het federaal platform voorzag in het begin iets te ruime toegangen omdat het snel moest gaan in de triageposten, waar meerdere artsen actief waren. Dit zou nu onder controle moeten zijn. Er is geen link met de Sciensano-databank.

De heer Robben gaat vervolgens in op de doelstelling om personen te traceren. Dit vereist persoonsgegevens die niet gepseudonimiseerd zijn. Zolang individuele personen gecontacteerd moeten worden, zijn persoonsgegevens en het INSZ nodig. De laboresultaten bevatten de identiteit van de betrokkene en moeten gekoppeld worden aan het telefoonnummer, doorgegeven door de voorschrijvende arts. Bij gebrek aan telefoonnummer dient dit opgevraagd te worden bij de ziekenfondsen.

Het is cruciaal om te weten over wie het gaat, zoals bijvoorbeeld in het geval van mensen met dezelfde naam. Er mogen geen fouten gemaakt worden inzake de unieke identificatie van personen, zo niet ontstaan er andere problemen in de contactopsporing: de verkeerde mensen worden opgebeld, de foute gegevens worden gekoppeld, enzovoort.

Zodra identificatie in het kader van opsporing niet meer nodig is, worden niet-gepseudonimiseerde persoonsgegevens overbodig.

De spreker wijst erop dat het erg arbeidsintensief is om dagelijks een deel van de gegevens te pseudonymiseren. Er moet een methode gezocht worden om persoonsgegevens te verwijderen wanneer contactopsporing niet meer hoeft en de gegevens enkel nog voor onderzoek dienen. Hij stelt een multidisciplinair debat met de zorgverstrekkers en de epidemiologen voor, bijvoorbeeld over de incubatietijd.

Waarom pseudonymiseren en niet anonimiseren? Een databank met individuele records houdt altijd een

présente toujours le risque que l'on puisse identifier la personne en question, même si les données relatives à l'identité ont été effacées. Quelques éléments suffisent pour réidentifier. La recherche scientifique se fera sur la base de dossiers individuels, il est dès lors plus honnête de parler de pseudonymisation plutôt que d'anonymisation. Dans le cas de l'anonymisation, la protection fournie par le RGPD est d'ailleurs perdue, ce que l'orateur n'estime pas souhaitable.

M. Robben préconise de conclure des accords clairs sur une future méthode de travail. Les personnes concernées qui ont lancé le système en quelques semaines ont elles-mêmes demandé une base légale. Il est certain que la mise en oeuvre n'est pas parfaite et qu'elle pourrait être améliorée, mais le système doit continuer à fonctionner chaque jour. Des propositions de loi contradictoires sont difficilement conciliables. Il va de soi que des ajustements sont possibles, mais de préférence pas quotidiennement.

L'orateur adhère aux principes de la proposition d'Amnesty International et de la Ligue des droits de l'homme, mais ne souscrit pas à son caractère détaillé. Les chiffres nécessitent des ajustements quotidiens. Les principes fondamentaux doivent figurer dans la loi, mais des directives trop détaillées empêchent l'optimisation des processus et l'amélioration permanente. L'objectif est de mettre en place un système efficace de dépistage des contacts afin d'endiguer l'épidémie.

Le contenu doit en effet primer sur le volet technique, mais les systèmes doivent rester applicables et efficaces. L'orateur est ouvert à une discussion constructive en vue d'apporter des corrections et d'examiner l'impact concret sur les systèmes existants.

M. Pierre Cools comprend les arguments relatifs à la protection de la vie privée. Bien qu'il trouvait au départ que le système de traçage des contacts allait très loin, il constate maintenant qu'il existe un consensus selon lequel, sans tests et sans traçage, les conditions du confinement sont différentes.

L'orateur aborde ensuite les observations concernant la sous-traitance du système. On ne disposait que de quatre semaines pour trouver 2 000 collaborateurs à temps plein pour les centres de contact. C'était impossible sans faire appel à des *call centers* professionnels et à des travailleurs intérimaires. La logique de l'urgence a dicté ce système.

M. Cools fait ensuite remarquer qu'on atteint difficilement la moitié des personnes lorsque ce sont les médecins, les laboratoires et les hôpitaux qui rassemblent les données de contact. Vu les coûts élevés,

risico in dat men de persoon in kwestie kan achterhalen, zelfs als de identiteitsgegevens verwijderd zijn. Enkele elementen volstaan om te heridentificeren. Wetenschappelijk onderzoek zal gebeuren op basis van individuele records, bijgevolg is het eerlijker om het te hebben over pseudonimisering dan over anonimisering. In het geval van anonimisering valt de bescherming van de AVG trouwens weg, wat de spreker niet wenselijk acht.

De heer Robben pleit ervoor om duidelijke afspraken te maken over een verdere werkmethode. De betrokkenen die het systeem in enkele weken tijd opgestart hebben, vroegen zelf naar een wettelijke basis. De uitwerking is zeker niet perfect en voor verbetering vatbaar, maar het systeem moet wel elke dag verder blijven functioneren. Tegenstrijdige wetsvoorstellen zijn moeilijk met elkaar te verzoenen. Aanpassingen zijn uiteraard mogelijk, maar liefst niet dagelijks.

De spreker staat achter de principes in het voorstel van Amnesty International en de Liga voor Mensenrechten, maar kan zich niet vinden in het gedetailleerde karakter. De cijfers maken dagelijkse bijsturing noodzakelijk. De basisprincipes moeten in de wet staan, maar te gedetailleerde richtlijnen maken procesoptimalisatie en permanente verbetering onmogelijk. De doelstelling is een efficiënt werkend systeem van contactopsporing om de epidemie in te dijken.

De inhoud moet inderdaad primeren op het technische luik, maar de systemen moeten wel werkbaar en effectief blijven. De spreker staat open voor een constructief gesprek om verbeteringen aan te brengen en om de concrete impact op de bestaande systemen te bekijken.

De heer Pierre Cools heeft begrip voor de argumenten met betrekking tot privacybescherming. Hoewel hij het systeem van contactopsporing oorspronkelijk zeer verregaand vond, stelt hij nu een consensus vast dat zonder *testing* en *tracing* de voorwaarden van de *lockdown* veranderen.

De spreker gaat vervolgens in op de opmerkingen over de uitbesteding van het systeem. Er was slechts vier weken de tijd om 2 000 voltijdse medewerkers voor de contactcentra te vinden. Dit was onmogelijk zonder een beroep te doen op professionele *call centers* en uitzendarbeid. De urgentiologica heeft tot dit systeem geleid.

Verder merkt de heer Cools op dat met moeite de helft van de mensen bereikt wordt wanneer artsen, labo's en ziekenhuizen de contactgegevens verzamelen. Gezien de grote kosten is een andere oplossing nodig, vandaar

une autre solution est nécessaire, d'où l'idée d'utiliser les données des mutualités. Cela n'a lieu que lorsqu'il n'y a pas d'autres options.

L'orateur formule une remarque importante concernant la proposition de la Ligue des droits humains. Le NISS est nécessaire pour rechercher une adresse et un numéro de téléphone corrects. Il peut ensuite être supprimé de la banque de données. Il convient certes d'être prudent en associant toutes ces données, mais sans le NISS, tout le système de traçage des contacts doit être revu. S'il existe une manière de ne pas reprendre ce numéro, il convient de l'examiner.

M. Johan Van Bussel estime qu'on a opté pour le service *Healthdata.be* parce qu'au cours des cinq dernières années, il a collaboré intensivement avec le secteur des soins par le biais de *eHealth*, de sorte qu'il pouvait rapidement rejoindre un projet comme celui-ci. Quoi qu'il en soit, le système devait quand même être déployé en un temps record.

Les données sont conservées dans un centre de données de Cronos Group à Zaventem. Le centre de back-up se trouve à Alost.

Les mesures comme l'analyse DPIA (*data protection impact assessment*) sont suivies minutieusement. Lors du déploiement du projet, une cellule indépendante comprenant la DPO de Sciensano et les DPO des services d'inspection de la santé régionaux a fixé des modalités claires concernant les conditions dans lesquelles des données peuvent être partagées.

L'infrastructure a été mise en place en une semaine. Elle est totalement indépendante du *datawarehouse* qu'*Healthdata.be* exploite normalement pour les projets de recherche. Elle est soumise aux mêmes prescriptions de sécurité techniques et fonctionnelles (accès à la banque de données). Ces prescriptions sont entièrement conformes aux autorisations précédemment accordées pour ce type de projets.

M. Van Bussel indique ensuite que l'utilisation d'identificateurs uniques est cruciale pour l'opérationnalisation de ce projet. Il faut bien entendu se montrer prudent en la matière: l'accès doit être réservé à un nombre restreint de personnes. Il est nécessaire de prendre des mesures si les données devaient être utilisées à des fins de recherche. La pseudonymisation n'est qu'un élément parmi d'autres permettant d'éviter que les données soient utilisées à mauvais escient.

Une des pratiques de base appliquées par *Healthdata.be* consiste à inviter un expert externe à réaliser une analyse des risques concernant la banque de données

het idee om de gegevens van de mutualiteiten te gebruiken. Dit gebeurt pas als er geen andere opties zijn.

De spreker maakt één belangrijke kanttekening bij het voorstel van de Liga voor Mensenrechten. Het INSZ is noodzakelijk om een correct adres en telefoonnummer te achterhalen. Nadien kan dit verwijderd worden uit de databank. Voorzichtigheid bij het koppelen van al deze gegevens is weliswaar geboden, maar zonder INSZ moet het hele systeem van contactopsporing herzien worden. Als er een manier zou bestaan om dit nummer niet op te nemen, moet dit bekeken worden.

De heer Johan Van Bussel meent dat er voor de dienst *Healthdata.be* gekozen is omdat zij de voorbije vijf jaar intensief samengewerkt hebben met de zorgsector via *eHealth*, waardoor snel op een project als dit ingespeeld kon worden. Toch moest het systeem nog altijd in een recordtijd uitgerold worden.

De data worden bewaard in een datacenter van de Cronos Group in Zaventem. Het back-upcentrum bevindt zich in Aalst.

Maatregelen zoals DPIA-analyse (*data protection impact assessment*) zijn secuur gevolgd. Tijdens de uitrol van het project werden in een onafhankelijke cel, met daarin de DPO van Sciensano en de DPO's van de regionale gezondheidsinspectiediensten, duidelijke afspraken gemaakt over de voorwaarden waaronder gegevens gedeeld kunnen worden.

De infrastructuur werd in een week tijd opgebouwd en is volledig afgescheiden van het *datawarehouse* dat *Healthdata.be* normaal uitbaat voor onderzoeksprojecten. Dezelfde technische en functionele (toegang tot de databank) veiligheidsvoorschriften worden gehanteerd. Deze voorschriften liggen volledig in lijn met eerdere autorisaties voor dit soort projecten.

De heer Van Bussel stelt vervolgens dat unieke identificatoren cruciaal zijn om dit project te operationaliseren. Er moet uiteraard omzichtig mee omgesprongen worden: een beperkt aantal personen mag toegang krijgen. Maatregelen zijn nodig indien de gegevens voor onderzoek zouden gebruikt worden. Daartoe is pseudonimisering maar één element om te voorkomen dat gegevens worden misbruikt.

Een basispraktijk bij *Healthdata.be* is dat een extern expert een risicoanalyse uitvoert op de databank alvorens deze met onderzoekers wordt gedeeld. De expert

avant de partager celle-ci avec des chercheurs. L'expert peut déterminer quelle est l'agrégation nécessaire pour éviter l'identification des patients. Le CSI estime, lui aussi, qu'il s'agit d'une condition importante pour tout projet du même type.

Autre mesure prévue: on ne peut pas télécharger ou uploader – et donc enrichir – des données.

Le *logging* est également crucial pour tracer toute activité, y compris la destruction de données.

La banque de données joue un rôle essentiel sur le plan opérationnel, mais il est également capital de conclure des accords sur l'utilisation des informations à des fins de recherche scientifique, de façon à garantir le respect de la vie privée.

La rapporteure,

Sofie Merckx

Le président,

Thierry Warmoes

kan bepalen welke aggregatie nodig is om identificatie van patiënten te voorkomen. Ook het IVC vindt dit een belangrijke vereiste voor elk gelijkaardig project.

Een bijkomende maatregel is het feit dat men geen data kan downloaden of uploaden en op die manier verrijken.

Logging is eveneens cruciaal om elke activiteit, inclusief het vernietigen van de data, te traceren.

Eenzijds is de databank operationeel noodzakelijk, maar anderzijds zijn afspraken over het gebruik voor wetenschappelijk onderzoek zeker nodig. Zodoende kan de privacy gewaarborgd worden.

De rapportrice,

Sofie Merckx

De voorzitter,

Thierry Warmoes