

Voorontwerp van decreet betreffende de verwerking en deling van de geboorte- en sterftegegevens

Op voorstel van de Vlaamse minister van Welzijn en Armoedebestrijding, Cultuur en Gelijke Kansen;

Na beraadslaging,

DE VLAAMSE REGERING BESLUIT:

De Vlaamse minister van Welzijn en Armoedebestrijding, Cultuur en Gelijke Kansen is ermee belast, in naam van de Vlaamse Regering, bij het Vlaams Parlement het ontwerp van decreet in te dienen, waarvan de tekst volgt:

Hoofdstuk 1. Algemene bepaling

Artikel 1. Dit decreet regelt een gemeenschapsaangelegenheid.

Hoofdstuk 2. Definities

Art. 2. In dit decreet wordt verstaan onder:

- 1° administratie: het Departement Zorg, opgericht bij artikel 28, §1 van het besluit van de Vlaamse Regering met betrekking tot de organisatie van de Vlaamse administratie;
- 2° geboortegegevens: persoonsgegevens die worden verwerkt naar aanleiding van de geboorte van een levend kind;
- 3° neonatale persoonsgegevens: persoonsgegevens die door de VZW Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie worden verwerkt naar aanleiding van het passeren van een opname op een dienst neonatologie tijdens de eerste 28 dagen na de geboorte;
- 4° sterftegegevens: persoonsgegevens die worden verwerkt naar aanleiding van het overlijden van een persoon.

Hoofdstuk 3. Verwerking van geboortegegevens, neonatale persoonsgegevens en sterftegegevens

Art. 3. De administratie is verantwoordelijk voor de verwerking van de ontvangen geboortegegevens, neonatale persoonsgegevens en sterftegegevens, bedoeld in de artikels 4 tot en met 7.

De geboortegegevens en neonatale persoonsgegevens worden verwerkt met het oog op de monitoring van de gezondheidsevolutie bij zwangere en bevallen personen en pasgeborenen in het kader van beleidsondersteuning.

De sterftegegevens worden verwerkt met het oog op de sterfte en doodsoorzaken in Vlaanderen statistisch in kaart te brengen, ter analyse en opvolging van gezondheidstrends; zodat hierop beleidsmatig kan worden gereageerd of preventief kan worden ingegrepen.

De gegevens vermeld in artikels 4 tot en met 7 mogen voor alle statistische en wetenschappelijke studies worden gebruikt, overeenkomstig de doelstellingen van dit decreet en overeenkomstig de verplichtingen met betrekking tot gegevensbescherming vastgelegd in Verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van richtlijn 95/46/EG.

Art. 4. §1. De administratie verwerkt de volgende geboortegegevens:

- 1° gemeente van de geboorte;
- 2° nummer geboorteakte;
- 3° geboortedatums van de ouders;
- 4° hoogst voltooide opleiding van de ouders;
- 5° huidige beroepstoestand van de ouders;
- 6° sociale staat van de ouders in huidig beroep;
- 7° nationaliteit van de ouders;
- 8° gewone verblijfplaats van de moeder;
- 9° burgerlijke staat van de moeder;
- 10° gezinstoestand van de moeder;
- 11° datum huidig huwelijk van de moeder;
- 12° vorige geboorten uit huidig huwelijk, met specificatie dood- en levendgeborenen.

§2. De administratie verwerkt de volgende geboortegegevens:

- 1° identificatie van de medische verstrekker;
- 2° vorige geboorten van de moeder;
- 3° informatie over de huidige zwangerschap;
- 4° geboortegewicht;
- 5° zwangerschapsduur;
- 6° ligging van het kind voor de geboorte;
- 7° verdere specificaties over de bevalling;
- 8° toestand van neonatus bij geboorte;
- 9° transfer van het kind naar neonatale afdeling.

Art. 5. De VZW Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie verwerkt de volgende neonatale persoonsgegevens voor de administratie:

- 1° identificatie van de moeder;
- 2° identificatie van het kind;
- 3° type neonatale afdeling waarnaar het kind getransfereerd wordt
- 4° opname en ontslagdatum van het kind op een neonatale afdeling
- 5° opnamereden van het kind op een neonatale afdeling

- 6° nood aan en type van respiratoire ondersteuning van het kind op de neonatale afdeling
- 7° aanwezigheid van specifieke pathologieën bij het kind tijdens het verblijf op de neonatale afdeling
- 8° bestemming van het kind bij ontslag van de neonatale afdeling
- 9° toestand van het kind bij ontslag van de neonatale afdeling
- 10° bij het overlijden van de neonaat tijdens de opname op de neonatale afdeling: datum en uur van overlijden, classificatie van de belangrijkste doodsoorzaak.

Art. 6. De administratie verwerkt de volgende sterftegegevens naar aanleiding van het overlijden van een persoon van een jaar of ouder:

- 1° aard van het overlijden;
- 2° doodsoorzaak;
- 3° datum en uur overlijden;
- 4° plaats overlijden;
- 5° geslacht van de overledene;
- 6° gemeente van overlijden;
- 7° nummer overlijdensakte;
- 8° geboortedatum overledene;
- 9° gemeente waar de overledene gewoonlijk verbleef;
- 10° hoogst voltooide opleiding van de overledene;
- 11° laatste beroepstoestand en sociale staat in het laatst uitgeoefende beroep van de overledene;
- 12° nationaliteit van de overledene;
- 13° burgerlijke staat van de overledene;
- 14° datum van het laatste huwelijk;
- 15° geboortedatum van de overlevende partner;
- 16° leefsituatie van de overledene;
- 17° zwangerschap en bevalling een jaar voor het overlijden;
- 18° autopsie;
- 19° identificatie van de certificerende geneesheer; 20° nummer van het proces verbaal gehanteerd door het openbaar ministerie bij onderzoek naar het overlijden van een persoon van een jaar of ouder.

Wanneer er sprake is van een niet-natuurlijke dood, bezorgt het lokaal bestuur naast de beschikbare sterftegegevens bepaald in het eerste lid, ook het MACH-nummer met betrekking tot het overlijden aan het Departement Zorg. Op vraag van het Departement Zorg en met het MACH-nummer als referentie, bezorgt het betrokken openbaar ministerie de openstaande sterftegegevens bepaald in het eerste lid aan het Departement Zorg.

Art. 7. De administratie verwerkt de volgende sterftegegevens naar aanleiding van het overlijden van een kind jonger dan een jaar of van een doodgeboorte:

- 1° vorige geboorten:
 - a) aantal levendgeboren kinderen
 - b) aantal doodgeboren kinderen
 - c) aantal kinderen nog in leven
 - d) datum vorige bevalling
- 2° vermoedelijke duur van de zwangerschap;
- 3° medische risicofactoren verbonden aan deze zwangerschap;
- 4° transfer tijdens de zwangerschap;

- 5° ligging van het kind voor de geboorte;
- 6° wijze van bevalling;
- 7° toestand van het kind bij de geboorte;
- 8° geboortegewicht van het kind;
- 9° apgascore na 1, 5 en 10 minuten;
- 10° zorgen onmiddellijk toegediend aan de pasgeboren;
- 11° moment van foetaal overlijden;
- 12° aard van het overlijden;
- 13° doodsoorzaak;
- 14° autopsie;
- 15° identificatie van de geneesheer die het overlijden vaststelt;
- 16° datum en uur van overlijden;
- 17° datum en uur van geboorte;
- 18° levend of doodgeboren;
- 19° plaats van de geboorte;
- 20° plaats van het overlijden;
- 21° geslacht van het kind;
- 22° geboren uit meervoudige zwangerschap;
- 23° gemeente van overlijden;
- 24° nummer overlijdensakte;
- 25° gemeente van geboorte;
- 26° huidige beroepstoestand van de ouders van het overleden kind;
- 27° hoogst voltooide opleiding van de ouders van het overleden kind;
- 28° nationaliteit van de ouders;
- 29° gewone verblijfplaats van de moeder;
- 30° burgerlijke staat van de moeder;
- 31° gezinstoestand van de moeder;
- 32° datum huidig huwelijk;
- 33° aantal vorige geboorten uit huidig huwelijk, met specificatie van dood- en levendgeborenen.

Art. 8. Met behoud van de toepassing van de noodzakelijke bewaring van de persoonsgegevens voor de latere verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, voor wetenschappelijk of historisch onderzoek of voor statistische doeleinden, vermeld in artikel 89 van de verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van richtlijn 95/46/EG, worden de persoonsgegevens bewaard gedurende de strikt noodzakelijke duur voor de beoogde doeleinden door dit decreet met een maximale bewaartermijn die niet meer mag bedragen dan 100 jaar.

Art. 9. De administratie kan de geboortegegevens, vermeld in artikel 4, de neonatale persoonsgegevens, vermeld in artikel 5 en de sterftegegevens, vermeld in de artikels 6 en 7, met het oog op wetenschappelijk onderzoek doorgeven aan wetenschappelijke onderzoeksinstituten en instellingen belast met opdrachten die kaderen in de opvolging van de volksgezondheid.

Met de ontvanger die valt onder de definitie van instantie, bepaald in artikel 2, 10° van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer, wordt een gegevensuitwisselingsprotocol gesloten, als vermeld in

artikel 8, §1, van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer. Als de ontvanger niet voldoet aan de definitie van instantie, bepaald in artikel 2, 10° van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer, wordt er een overeenkomst opgesteld die voldoet aan de vereisten van artikel 8, §1, tweede en derde lid van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer.

Art. 10. Dit decreet treedt in werking op **XXX**.

Brussel, ... (datum).

De minister-president van de Vlaamse Regering,

Matthias DIEPENDAELE

De Vlaamse minister van Welzijn en Armoedebestrijding, Cultuur en Gelijke Kansen,

Caroline GENNEZ