

**Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé
Section "Santé"**

CSSSS/14/064

**DÉLIBÉRATION N° 13/007 DU 22 JANVIER 2013, MODIFIÉE LE 15 AVRIL 2014,
CONCERNANT LA COMMUNICATION DE DONNÉES CODÉES À CARACTÈRE
PERSONNEL RELATIVES À LA SANTÉ PAR LES ORGANISMES ASSUREURS DANS
LE CADRE D'UNE ÉTUDE RELATIVE À L'IMPACT DES CAMPAGNES DE
SENSIBILISATION SUR LES SOINS DENTAIRE CHEZ LES ENFANTS**

La section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (dénommée ci-après « le Comité sectoriel »);

Vu la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*;

Vu la délibération n° 13/007 du 22 janvier 2014;

Vu la demande de modification reçue le 22 février 2014;

Vu le rapport d'auditorat de la plate-forme eHealth du 4 avril 2014;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 15 avril 2014:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. Entre le Comité de l'assurance de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (dénommé ci-après "l'INAMI") et l'asbl 'Verbond der Vlaamse Tandartsen' (dénommée ci-après: "*le VVT*"), un contrat a été conclu le 2 mars 2009 pour l'exécution de campagnes de sensibilisation relatives aux soins dentaires chez les enfants. La campagne est réalisée

sous le contrôle de la Commission nationale dento-mutualiste (CNDM) qui, en vue de l'accompagnement du projet, a constitué un comité pilote composé de représentants des universités, de l'Agence intermutualiste (AIM) et de la CNDM.

2. Le projet comporte deux volets :
 - la poursuite des activités de sensibilisation qui sont organisées par l'INAMI depuis 2003 et qui permettent d'informer et de sensibiliser en permanence, par l'introduction de véhicules roulants 'dentaires', les enfants à l'importance des soins buccaux (enfants d'âge préscolaire et jeunes en âge scolaire) ;
 - réalisation d'examen qui doivent mesurer l'impact des campagnes de sensibilisation sur la consommation des prestations du secteur dentaire dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé et par conséquent sur la santé buccale des enfants et des adolescents.
3. En ce qui concerne le deuxième volet, chez les enfants d'âge préscolaire, on essaie de se faire une idée de l'effet de la mesure au moyen d'une interrogation des responsables des institutions. Parmi les jeunes en âge scolaire, on sélectionne 2 cohortes représentatives d'enfants et, si les parents des personnes concernées donnent les consentements requis pour la participation à l'étude, ils sont suivis pendant quatre ans dans le cadre scolaire au moyen d'une sensibilisation et d'un examen annuels. Par ailleurs, il y a 2 groupes de contrôle qui sont uniquement soumis à un examen. Afin de se faire une idée de la situation actuelle en matière de santé buccale et de son évolution durant la campagne, des données à caractère personnel sont collectées auprès de ces 4 groupes cibles au moyen d'un questionnaire et d'un examen clinique de la bouche.
4. Lors de cette évaluation de l'impact, un rapport est établi entre la santé buccale subjective (résultats du questionnaire), la santé buccale objective (résultats de l'examen buccal) et la consommation de soins du participant. Pour réaliser cet objectif, des données à caractère personnel seront également demandées aux organismes assureurs à l'intervention de l'AIM.
5. Dans le contexte du couplage des données de l'AIM, les questions principales suivantes seront posées:
 - les campagnes de sensibilisation ont-elles un impact sur la consommation de soins dentaires chez les enfants et les jeunes (0-18 ans) en général et peut-on constater une différence en fonction des caractéristiques (situation socio-économique, âge, ...) des assurés?
 - Dans quelles mesures, les campagnes de sensibilisation ont-elles un impact sur la santé buccale et sur l'attitude vis-à-vis de la santé buccale, et peut-on constater une différence en fonction des caractéristiques (situation socio-économique, âge, ...) des assurés?
6. L'étude sera réalisée sur la base de données à caractère personnel provenant des sources suivantes :
 - une interrogation personnelle et un examen médical des enfants dont les parents ont donné leur accord pour la participation à la présente étude. Deux groupes d'enfants sont examinés et suivis pendant 4 ans. Un groupe est effectivement sensibilisé et un groupe de contrôle n'est pas sensibilisé. Ils doivent répondre, de manière périodique, à une dizaine de questions

sur l'hygiène buccale (habitudes de brossage, visite chez le dentiste, ...) et sur l'état dentaire et un examen clinique de la bouche est réalisé (état des dents, caries, état du tissu dentaire, présence d'anomalies dento-faciales, indice de plaque et DPSI).

- le couplage de ces données à certaines données à caractère personnel provenant de l'AIM.

7. Il est prévu que les données à caractère personnel suivantes seraient communiquées par l'AIM pour la période du 1/01/2009 au 31/12/2012 et seraient couplées par une organisation intermédiaire aux données résultant de l'interrogation et de l'examen médical :

7.1. Données à caractère personnel générales de l'AIM :

- a. numéro d'identification codé du bénéficiaire (PP00010)
- b. code INS au niveau de la commune (PP0025)
- c. droit au statut OMNIO (PP 1010)
- d. droit au MAF – famille (application du maximum à facturer) (PP3001)
- e. catégorie MAF – individu (< 19 ans) (PP3003)
- f. reconnaissance comme personne handicapée – RECOGNITION_YN (PP1009)

7.2. données de l'AIM relatives aux informations médicales: données relatives à la consommation de soins dentaires dans les catégories suivantes: consultation (dentiste/visite à domicile), urgence (urgent, forfait service de garde organisé, supplément en dehors des heures de travail), prévention (examen buccal, scellement de fissure, nettoyage buccal), radiographie (RX intra-oral, RX extra-oral), restauration (1 face, 2 faces jusqu'à construction de la couronne), endodontie (pulpotomie, 1 à 4 canaux dentaires), orthodontie (examen, diagnostic, analyse, appareil, contrôle) (pour une énumération des codes nomenclatures concernés: voir note de base de page¹).

8. Les données à caractère personnel enregistrées dans le cadre de l'interrogation et de l'examen buccal, après obtention du consentement, sont codées par une organisation intermédiaire et sont couplées par celle-ci aux données qui sont consultées dans la banque

¹ Il s'agit des codes de nomenclature: 301011, 301022, 301033, 301044, 301055, 301066, 301070, 301081, 303575, 303586, 301556, 301560, 301571, 301582, 301394, 301405, 301416, 301420, 301431, 301442, 301453, 301464, 301475, 301486, 301696, 301700, 301711, 301722, 301733, 301744, 301755, 301766, 301770, 301781, 302514, 302525, 302536, 302540, 303170, 303181, 303214, 303225, 303811, 303822, 303833, 303844, 303855, 303866, 303892, 303903, 303914, 303925, 303936, 303940, 303951, 303962, 303973, 303984, 304216, 304220, 304231, 304242, 304253, 304264, 304275, 304286, 304290, 304301, 304312, 304323, 304754, 304765, 304776, 304780, 304813, 304824, 307016, 307020, 307031, 307042, 307053, 307064, 307090, 307101, 307112, 307123, 307134, 307145, 305594, 305605, 305616, 305620, 305631, 305642, 305653, 305664, 305675, 305686, 305712, 305723, 305830, 305841, 305852, 305863, 305874, 305885, 305896, 305900, 305911, 305922, 371011, 371022, 371033, 371044, 371055, 371066, 371070, 371081, 373575, 373586, 371556, 371560, 371571, 371582, 371394, 371405, 371416, 371420, 371431, 371442, 371453, 371464, 371475, 371486, 371696, 371700, 371711, 371722, 371733, 371744, 371755, 371766, 371770, 371781, 371792, 371803, 371814, 371825, 371836, 371840, 371851, 371862, 371873, 371884, 372514, 372514, 372525, 372536, 372536, 372540, 373811, 373822, 373833, 373844, 373855, 373866, 373892, 373903, 373914, 373925, 373936, 373940, 373951, 373962, 373973, 373984, 374312, 374323, 374356, 374360, 374533, 374544, 374555, 374566, 374570, 374581, 374754, 374765, 374776, 374780, 374813, 374824, 374835, 374846, 377016, 377020, 377031, 377042, 377053, 377064, 377090, 377101, 377112, 377123, 377134, 377145, 304850, 304872, 304894, 304916, 599....

de données de l'AIM. Ces données sont transmises, à des fins d'analyse, aux équipes de chercheurs. La plate-forme eHealth intervient à cet égard en tant qu'organisation intermédiaire pour le codage des données à caractère personnel. La collecte des données, la communication à l'organisation intermédiaire et le couplage et le codage des données se dérouleront comme suit.

1. le VVT collecte les données à caractère personnel des participants à l'étude;
2. le VVT envoie une liste des NISS des participants de l'étude à l'organisation intermédiaire de codage, à savoir à la plate-forme eHealth;
3. la plate-forme eHealth se charge du codage des NISS:
 - a. la plate-forme eHealth envoie la liste des NISS-RN (Random Number) au VVT
 - b. la plate-forme eHealth envoie la liste des NISS-RN au SPOC des organismes assureurs (OA), plus précisément au conseiller en sécurité de l'information du Collège intermutualiste national (CIN)
 - c. la plate-forme eHealth envoie la liste RN-Cproject à l'organisation intermédiaire des OA/AIM, à savoir à la Banque Carrefour de la sécurité sociale (TTP BCSS)
4. le SPOC veille à ce que
 - a. les organismes assureurs reçoivent la liste des NISS pour pouvoir réaliser la sélection des données
 - b. la liste des C1-RN soit envoyée à la TTP BCSS
5. les organismes assureurs sélectionnent les données pour la liste des NISS reçus
6. les organismes assureurs fournissent les données en C1 à la TTP BCSS
7. la TTP BCSS sélectionne les données demandées (indicateurs de population et Pharmanet) dans le datawarehouse de l'AIM (DWH IMA)
8. le VVT transmet les données enregistrées à la TTP BCSS
9. la TTP BCSS met toutes les données en Cproject à la disposition dans le DWH
10. l'analyse en matière de risques small cell (SCRA) est réalisée, si des restrictions sont imposées, celles-ci sont exécutées
11. les données à caractère personnel codées et couplées sont mises à la disposition des chercheurs de l'université de Gand (« Maatschappelijke Tandheelkunde »).

9. L'étude sur base des données codées et couplées sera réalisée par un groupe de recherche associé à l'Université de Gand, sous la direction du chercheur principal (ZAP).
10. Les résultats de l'étude seront repris dans un rapport final destiné au promoteur, à savoir l'INAMI. Il est également prévu que les résultats feront l'objet de publications nationales et internationales. L'identité des personnes concernées ne sera en aucun cas communiquée.

II. COMPETENCE

11. En vertu de l'article 42, § 2, 3°, de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, la section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est en principe compétente pour l'octroi d'une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.

12. L'article 279, alinéa 1^{er}, de la loi-programme du 24 décembre 2002 dispose que toute transmission de données à caractère personnel provenant de l'Agence intermutualiste requiert une autorisation de principe du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.
13. Le Comité sectoriel constate que le demandeur demande à pouvoir utiliser le NISS à titre d'identification des patients concernés, ce qui implique l'usage du numéro de registre national ou du numéro d'identification attribué par la Banque Carrefour de la sécurité sociale. Le Comité est tenu d'observer que l'utilisation du numéro de registre national est soumise à l'autorisation préalable du Comité sectoriel du Registre national, comme prévu dans la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques.
14. Le Comité sectoriel s'estime dès lors compétent pour se prononcer sur la communication des données à caractère personnel et le couplage des données à caractère personnel résultant de l'interrogation et de l'examen médical aux données provenant de l'AIM. Toutefois, il est tenu d'émettre des réserves quant à l'utilisation du numéro de registre national qui relève de la compétence du Comité sectoriel du Registre national.

III. TRAITEMENT DE LA DEMANDE

A. FINALITÉ

15. L'article 4, § 1^{er}, 1^o de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel ² dispose que tout traitement de données à caractère personnel doit être loyal et licite. Cela implique que tout traitement de données doit être réalisé de manière transparente et dans le respect du droit. Par ailleurs, l'article 4, § 1^{er}, 2^o de la loi du 8 décembre 1992 n'autorise le traitement que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
16. L'autorisation pour la communication des données par l'AIM et le couplage aux données à caractère personnel résultant de l'enquête et de l'examen médical est demandée en vue de la réalisation d'une étude scientifique relative à l'impact des campagnes de sensibilisation, comme exposé sous les points 1 et 2. Il s'agit d'une finalité déterminée et suffisamment explicite.
17. Le Comité sectoriel constate que le traitement est admissible à la lumière de l'article 7, § 2, k), de la loi du 8 décembre 1992, à savoir une recherche scientifique effectuée conformément aux conditions fixées par le Roi. Cela signifie que les dispositions du chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001 doivent être respectées (cf. infra).
18. Par ailleurs, le consentement écrit des parents des personnes concernées est obtenu pour la participation à l'étude (questionnaire et examen médical). La finalité se justifie donc également à la lumière de l'article 7, §2, a), de la loi du 8 décembre 1992.

² M.B. 18 mars 1993, dénommée ci-après: "la loi du 8 décembre 1992".

19. La communication et le couplage de données à caractère personnel codées provenant de l'AIM concerne un traitement ultérieur de données à caractère personnel codées à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, ce qui implique le respect des dispositions des sections II et III du chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001.
20. Étant donné que le traitement porte sur des données à caractère personnel relatives à la santé, les dispositions de l'article 25 de l'arrêté royal du 13 février 2001 doivent être respectées. Le VVT doit conserver une trace des catégories de personnes qui ont accès aux données à caractère personnel et doit donner une description exacte de leur qualité à l'égard du traitement des données à caractère personnel. Le responsable du traitement tiendra cette liste des catégories de personnes à la disposition de la Commission de la protection de la vie privée. Le responsable du traitement veillera à ce que les personnes désignées soient, en vertu d'une obligation légale ou statutaire ou d'une disposition contractuelle équivalente, tenues de respecter le caractère confidentiel des données.

B. PROPORTIONNALITÉ

21. L'article 4, §1^{er}, 3^o, de la loi du 8 décembre 1992 dispose que les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
22. Dans le cadre de l'étude sur la santé buccale subjective et objective, un questionnaire est soumis aux personnes concernées et un examen buccal est effectué par les collaborateurs du projet, à savoir des dentistes. Ces données sont ensuite couplées à une sélection de données de l'AIM relatives à la consommation de soins dentaires et à plusieurs données à caractère personnel générales.
23. Le Comité sectoriel estime que les données à caractère personnel qui seront traitées dans le cadre de la présente étude sont pertinentes, proportionnelles et non excessives pour la réalisation de cette étude.
24. L'article 23 de l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 dispose que les résultats d'un traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques ne peuvent être publiés sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée, sauf si la personne concernée a donné son consentement et qu'il ne soit porté atteinte à la vie privée de tiers ou sauf si la publication de données à caractère personnel non codées est limitée à des données manifestement rendues publiques par la personne concernée elle-même ou ayant une relation étroite avec le caractère public de la personne concernée ou des faits dans lesquels celle-ci est ou a été impliquée.
25. Conformément à l'article 4, §1^{er}, 5^o, de la loi du 8 décembre 1992, les données à caractère personnel ne peuvent être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées que pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement. La fin de l'étude est prévue pour le 31 décembre 2014. Les données à caractère personnel codées et couplées devront dès lors être détruites au 31 décembre 2014.

Le Comité sectoriel souligne que si le demandeur souhaite conserver les données en question après ce délai ou les utiliser pour une finalité spécifique, il est tenu de demander une nouvelle autorisation à cet effet.

C. MESURES DE SECURITE

26. Conformément à l'article 7, §4, de la loi du 8 décembre 1992, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé doit être effectué sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé (art. 7, § 4, de la loi du 8 décembre 1992. Le Comité prend acte du fait que le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé, tant auprès du VVT qu'auprès de l'université de Gand, est réalisé sous la responsabilité d'un professionnel des soins de santé, plus précisément d'un dentiste.
27. La loi du 8 décembre 1992 requiert par ailleurs que les données à caractère personnel relatives à la santé soient recueillies auprès des intéressés mêmes³ sauf :
- si la collecte auprès d'autres sources est nécessaire aux fins du traitement ou si la personne concernée n'est pas en mesure de fournir les données elle-même.
Dans le cas présent, la collecte des données à caractère personnel visées par l'AIM est nécessaire pour les finalités du traitement; et
 - moyennant le respect des conditions spéciales imposées par l'arrêté royal du 13 février 2001⁴.
Pour rappel, le responsable du traitement doit disposer d'une liste des catégories de personnel qui ont accès aux données à caractère personnel relatives à la santé ou à d'autres données sensibles, avec une description précise de leur rôle lors du traitement des données visées. Le demandeur doit tenir cette annexe à la disposition de la Commission de la protection de la vie privée et du Comité. Par ailleurs, les personnes qui ont accès aux données à caractère personnel relatives à la santé doivent, en vertu d'une obligation légale ou statutaire ou d'une disposition contractuelle équivalente, être tenues de respecter le caractère confidentiel des données concernées.
28. Le traitement visé prévoit l'intervention de la plate-forme eHealth en tant qu'organisation intermédiaire pour le codage et le couplage des données à caractère personnel. Conformément à l'article 5, 8°, de la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth, la plate-forme eHealth est compétente, en tant qu'organisme intermédiaire, tel que défini en vertu de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, pour recueillir, agréger, coder ou anonymiser et mettre à disposition des données à caractère personnel utiles à la connaissance, à la conception, à la gestion et à la prestation de soins de santé. La plate-forme eHealth ne peut réaliser cette mission qu'à la demande des parties prévues dans la loi, notamment de l'AIM et de l'INAMI. Pour ce projet, la plate-forme eHealth ne conservera pas le lien entre le numéro d'identification réel de la personne concernée et le numéro d'identification codé qui lui a été attribué.

³ Article 7, § 5, de la loi du 8 décembre 1992.

⁴ Article 7, § 3, de la loi du 8 décembre 1992.

29. Conformément à l'article 16 de la loi du 8 décembre 1992, le demandeur doit prendre les mesures techniques et organisationnelles requises pour garantir la sécurité des données et empêcher tout accès illicite aux données ou toute destruction accidentelle des données.
30. Conformément à l'article 7, §4, de la loi du 8 décembre 1992, le professionnel des soins de santé et ses préposés et mandataires sont soumis au secret lors du traitement des données à caractère personnel. Lors de l'enquête et de l'examen médical, le dentiste est tenu au secret professionnel dont la violation est pénalement sanctionnée conformément à l'article 458 du Code pénal.
31. Les chercheurs de l'équipe universitaire recevront des données à caractère personnel codées. Ils doivent également être tenus au respect d'une obligation contractuelle de confidentialité. Tant le VVT que l'université concernée doit s'engager à mettre en œuvre tous les moyens possibles pour éviter une identification des personnes auxquelles les données à caractère personnel codées communiquées ont trait. En toute hypothèse, il est interdit, conformément à l'article 6 de l'arrêté royal du 13 février 2001, d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel codées qui ont été communiquées en données à caractère personnel non codées. Il y a lieu de souligner que le non-respect de cette interdiction est assorti d'une amende variant de cent à cent mille euros en vertu de l'article 39, 1°, de la loi du 8 décembre 1992.
32. Par ailleurs, le VVT en tant que responsable du traitement est tenu:
 - de faire toute diligence pour tenir les données à jour, pour rectifier ou supprimer les données inexacts, incomplètes ou non pertinentes, ainsi que celles obtenues ou traitées en méconnaissance de la loi du 8 décembre 1992 ;
 - de veiller à ce que, pour les personnes agissant sous son autorité, l'accès aux données et les possibilités de traitement soient limités à ce dont ces personnes ont besoin pour l'exercice de leurs fonctions ou à ce qui est nécessaire pour les nécessités du service ;
 - informer les personnes agissant sous son autorité de la loi du 8 décembre 1992 et de ses arrêtés d'exécution, ainsi que de toute prescription pertinente relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel ;
 - s'assurer de la conformité des programmes servant au traitement automatisé des données à caractère personnel avec les termes de la déclaration visée à l'article 17 de la loi du 8 décembre 1992 ainsi que de la régularité de leur application.
33. À condition qu'elles soient appliquées de manière correcte et intégrale, le Comité estime que les mesures de sécurité précitées sont suffisantes et permettent de garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de données à la lumière des dispositions de l'article 16 de la loi du 8 décembre 1992.

Par ces motifs,

la section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé,

sous réserve de l'obtention de l'autorisation du Comité sectoriel du Registre national pour l'utilisation du numéro de registre national à titre d'identification des personnes concernées,

autorise, aux conditions prévues dans la présente délibération, la communication de données codées à caractère personnel par les organismes assureurs, en vue de la réalisation de l'étude sur l'impact des campagnes de sensibilisation sur les soins dentaires aux enfants.

Yves ROGER
Président

Le siège du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est établi dans les bureaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, à l'adresse suivante: Quai de Willebroeck 38 – 1000 Bruxelles (tél. 32-2-741 83 11).