

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

CSSSS/13/122

DÉLIBÉRATION N° 13/053 DU 21 MAI 2013 CONCERNANT LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES RELATIVES À LA SANTÉ PAR LA VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP (AGENCE FLAMANDE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES) ET L'AGENTSCHAP JONGERENWELZIJN (AGENCE FLAMANDE DU BIEN-ÊTRE DE LA JEUNESSE) AU STEUNPUNT WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN (POINT D'APPUI BIEN-ÊTRE, SANTÉ PUBLIQUE ET FAMILLE), DANS LE CADRE D'UNE ÉTUDE SCIENTIFIQUE D'APPUI À LA POLITIQUE

Le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (dénommé ci-après : "le Comité sectoriel") ;

Vu la loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé, notamment l'article 42, §2, 3°;

Vu la demande d'autorisation reçue le 2 avril 2013;

Vu le rapport d'auditorat du 6 mai 2013;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 21 mai 2013:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. Le département Bien-être, Santé publique et Famille des autorités flamandes soumet à l'approbation du Comité sectoriel la communication de données à caractère personnel

codées relatives à la santé par la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) et l'Agentschap Jongerenwelzijn (AJW) au Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (SWVG), en vue de la réalisation d'une étude scientifique d'appui à la politique. Le Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin est un consortium de centres de recherche et d'expertise de la KU Leuven, de l'Université de Gand et de la Vrije Universiteit Brussel qui réalise des missions scientifiques à la demande du gouvernement flamand.

2. L'étude scientifique vise à se faire une meilleure idée de la consommation de soins intersectoriels par les mineurs d'âge et les jeunes adultes (jusqu'à 25 ans) pris en charge par l'aide à la jeunesse. Les questions générales suivantes seront posées:
 - Quelle est l'importance de la consommation horizontale de soins intersectoriels sur une période d'un an? Quel est le rapport entre le nombre total de consommateurs de soins sur base annuelle et le nombre de consommateurs de soins uniques.
 - Quels modèles de consommation de soins intersectoriels distingue-t-on?
 - Quelles sont les caractéristiques des consommateurs de soins intersectoriels?
 - Quelle est l'importance de la consommation horizontale de soins sur plusieurs années? Quels types de trajets de soins intersectoriels distingue-t-on? Quelles sont les caractéristiques de ces consommateurs de soins?
 - Quelles adaptations aux systèmes d'enregistrement sont nécessaires pour que l'on puisse suivre et mesurer la consommation de soins intersectoriels et les trajets de soins?
3. Un deuxième objectif consiste à se faire une idée de la qualité des données enregistrées dans les banques de données de la VAPH et de l'AJW, au moyen d'analyses statistiques effectuées sur les données à caractère personnel codées et couplées.
4. La réalisation des objectifs précités requiert la communication des données à caractère personnel codées relatives à la santé suivantes par la VAPH, d'une part, et par le AJW, d'autre part. Ces données sont couplées par la plate-forme eHealth sur la base du numéro d'identification de la sécurité sociale codé. Les données à caractère personnel codées ont trait à des clients mineurs d'âge et jeunes adultes de la VAPH et de l'AJW qui possédaient un dossier auprès d'une des deux agences ou auprès des deux agences au cours de la période 2008-2012.
5. L'AJW communique les données à caractère personnel codées suivantes:
 - le NISS codé;
 - les dates de début et de fin de la mesure dans le cadre de l'aide à la jeunesse;
 - concernant le contact: catégorie du contactant, date du contact auprès du Comité/formulaire, nom du service contactant
 - relatives aux caractéristiques personnelles de l'intéressé: le sexe, l'année de naissance et le lieu de naissance (agrégé), le pays de naissance agrégé (Belgique, citoyen UE ou autre), le code postal du domicile;
 - relatives à la situation de vie personnelle: parents cohabitant ou non, régime d'autorité et de séjour, allochtone ou autochtone; pays d'origine agrégé (belge, citoyen UE, autre); le fait d'être adopté ou non; type d'école, indicateur de pauvreté; relatives à la personne auprès de laquelle vit le client: degré de scolarité, source de revenus, âge, nationalité, pays d'origine, allochtone ou autochtone, parents biologiques ou non.

- date de l'ordonnance (tribunal de la jeunesse)
- relatives à l'indication et à l'aide à la jeunesse: problèmes constatés, date du diagnostic/formulaire (non médical), indication souhaitée de l'aide (indication), indication impérative de l'aide, date indication/formulaire, type et date conclusion de l'étude de cas, nature de la mesure (mesure MFC (centre multifonctionnel)), catégorie du service d'aide (renvoi), description de la forme d'aide, code postal de l'établissement ou de la section du service d'aide, raison de la non-correspondance entre l'indication et l'aide effective, type et renvoi à l'ordonnance, conclusion et examen de l'évaluation du service social du tribunal de la jeunesse, conclusion et examen de l'évaluation comités,

6. La VAPH communique les données à caractère personnel codées suivantes:

- le NISS codé;
- les dates d'entrée et de sortie (aide au logement, budget d'assistance personnelle, aide lors des activités journalières);
- contrats d'accompagnement (actifs et historique);
- type de contactant;
- relatives aux caractéristiques personnelles de l'intéressé: sexe, année de naissance, lieu de naissance agrégé (région), code postal domicile, nationalité agrégée ;
- relatives à la situation de vie personnelle: conditions de vie actuelles, nombre de membres du ménage; présence de personnes dépendantes ou également inscrites auprès de la VAPH, séjour effectif en Belgique depuis; dernier enseignement suivi, niveau d'enseignement, type d'enseignement enseignement spécial, type d'enseignement spécial, codes handicap, données relatives au handicap, contexte social, nationalité, état civil et âge du représentant légal de l'intéressé;
- relatives aux soins: demande de soins ou type de soins précisé, décision de prise en charge, code de préférence, catégorie d'urgence, établissement concerné, type de département, type de travail, type de solution non VAPH de la demande de soins, durée de validité, code postal établissement, région de préférence, préférence établissement, groupes prioritaires actuels, état de la solution de la demande de soins, date de la demande.

7. Préalablement à leur communication au centre de recherche, les données à caractère personnel sont codées par la plate-forme eHealth en tant qu'organisation intermédiaire, conformément à la procédure suivante:

- la VAPH transmet les NISS et les données à caractère personnel sélectionnées à la plate-forme eHealth;
- l'AJW transmet les NISS et les données à caractère personnel sélectionnées à la plate-forme eHealth;
- la plate-forme eHealth procède au codage des NISS (Cproject) et remplace les NISS dans les deux fichiers par Cproject;
- la plate-forme eHealth couple les deux fichiers sur la base de Cproject;
- la plate-forme eHealth transmet le fichier couplé et codé au SWVG qui analyse les données.

8. Le demandeur demande explicitement que la plate-forme eHealth puisse conserver le lien entre le NISS et le numéro d'identification codé, en vue de maintenir la possibilité de couplage, dans une phase ultérieure de l'étude, et moyennant l'autorisation du Comité sectoriel et à l'intervention de la plate-forme eHealth, des données codées et couplées à

certaines données à caractère personnel disponibles dans le système d'enregistrement des *Centra voor Leerlingenbegeleiding* ("centres PMS").

II. COMPÉTENCE

9. Conformément à la loi du 13 décembre 2006, toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé doit faire l'objet d'une autorisation de principe de la section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé, sauf dans les cas d'exception prévus dans la loi.¹
10. La communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé par la VAPH et l'AJW au SWVG, en vue de la réalisation d'une étude scientifique d'appui à la politique, ne correspond pas à l'une des exceptions précitées. Une autorisation du Comité sectoriel est par conséquent requise.
11. Par ailleurs, 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, l'autorisation du Comité sectoriel est requise pour que la plate-forme eHealth puisse conserver, dans le cadre de son rôle d'organisation intermédiaire, le lien entre le numéro d'identification réel et le numéro codé attribué.

III. EXAMEN DE LA DEMANDE

A. ADMISSIBILITÉ

12. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit.²
13. Cependant, cette interdiction ne s'applique pas lorsque, comme en l'espèce, le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué conformément aux conditions fixées par le Roi.³ Le demandeur est tenu de respecter les dispositions de l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi relative à la vie privée. Le demandeur est dès lors tenu de respecter les obligations prévues aux articles 21 (concernant l'extension de la déclaration obligatoire), 23 (concernant la publication des résultats) et 25 (concernant la mise à disposition d'une liste des catégories de destinataires) de l'arrêté d'exécution précité.

B. FINALITÉ

14. Les données à caractère personnel doivent être obtenues pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
15. Le traitement des données a pour finalité la réalisation d'une étude sur la consommation de soins intersectoriels par les mineurs d'âge et les jeunes adultes pris en charge par l'aide à la

¹ Article 42, § 2, 3°, de la loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé, *M.B.* du 22 décembre 2006.

² Article 7er, § 1er, 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, *M.B.* 18 mars 1993 (dénommée ci-après "loi relative à la vie privée").

³ Article 7, § 2, k) de la loi relative à la vie privée.

jeunesse. Par ailleurs, cette étude vise à vérifier la qualité des données qui sont enregistrées dans les banques de données de la VAPH et de l'AJW. L'étude scientifique est réalisée sous la direction de la KU Leuven qui a été désignée comme l'initiateur du SWVG par le Gouvernement flamand. En vertu du contrat d'administration qui lui est applicable, le SWVG a notamment pour mission de réaliser des études scientifiques qui sont pertinentes pour la politique. Le Comité sectoriel a reçu une copie du contrat d'administration pour la période 2012-2015. En vertu de leurs statuts, les universités concernées sont notamment chargées de réaliser des recherches scientifiques spécifiques. Vu ce qui précède, le Comité sectoriel constate dès lors que le traitement envisagé poursuit une finalité déterminée, explicite et légitime.

16. Conformément à la loi relative à la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec les finalités pour lesquelles elles ont été initialement obtenues, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables. Le Comité sectoriel constate qu'en l'espèce, la finalité du traitement ultérieur n'est réputée compatible que si les dispositions du chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001 sont respectées.

C. PROPORTIONNALITÉ

17. 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.⁴
18. Le demandeur avance les arguments selon lesquels les données à caractère personnel codées précitées sont nécessaires pour pouvoir formuler une réponse concrète aux questions suivantes posées dans le cadre de l'étude:
 - Combien de clients sont entrés en contact avec l'aide spéciale à la jeunesse et/ou la VAPH durant la période 2008-2012? Combien de consommateurs de soins intersectoriels y-a-t-il? Combien de clients bénéficient d'une aide d'un des deux secteurs?
 - Qui prend contact pour les mineurs d'âge?
 - Quelles sont les caractéristiques démographiques, régionales et familiales des clients et consommateurs de soins intersectoriels qui sont uniquement connus auprès d'un seul secteur?
 - Quelles sont les caractéristiques socio-économiques et relatives à l'enseignement suivi des clients et consommateurs de soins intersectoriels qui sont connus auprès d'un seul secteur?
 - Quel est le diagnostic? Dans quelle mesure plusieurs problèmes sont enregistrés?
 - Quelle aide est indiquée? Quelle est le pourcentage de mineurs d'âge qui reçoivent une aide en dehors du secteur concerné?
 - Combien de mineurs d'âge entament une étude de cas auprès de l'aide à la jeunesse avec gestion de cas et combien de mineurs d'âge sont classés ou renvoyés vers un autre secteur? Vers quels secteurs renvoie-t-on le plus souvent?
 - Quelle est l'aide qui est effectivement offerte? Dans quelle mesure l'aide indiquée est-elle aussi réalisée? Est-ce que ceci varie en fonction de caractéristiques socio-économiques,

⁴ Article 4, 2°, de la loi relative à la vie privée.

démographiques et liées à l'aide? Est-il possible de détecter des modèles dans les trajets d'aide en fonction des caractéristiques socio-économiques, démographiques, régionales ou liées à l'aide?

- Les caractéristiques socio-économiques, démographiques et les caractéristiques liées à l'aide, situation d'éducation problématique/fait qualifié de délit, varient-elles en fonction du fait que les mineurs d'âge ont bénéficié au cours de la période concernée d'une seule mesure ou de plusieurs formes de travail? Y-a-t-il des variations lorsque les clients se voient offrir simultanément plusieurs formes de travail?

- Dans quelle mesure la demande d'aide ou de soins est-elle clôturée? Est-ce que ceci varie en fonction de caractéristiques socio-économiques, démographiques ou de caractéristiques liées à l'aide?

- Combien de temps faut-il attendre pour la réalisation de la première indication/du premier questionnement?

- Quel est l'âge moyen lorsque l'aide de ces secteurs est accordée pour la première fois? Est-ce que ceci dépend de la problématique?

Quelle est la durée des trajets d'aide? Est-ce que ceci varie en fonction de la problématique et des caractéristiques socio-économiques, démographiques et liées à l'aide?

- Combien de nouveaux dossiers ont été ouverts durant la période 2008-2012 auprès de la VAPH et de l'aide spéciale à la jeunesse? Comment ces mineurs d'âge entrent-ils dans l'aide spéciale à la jeunesse? Qui les inscrit auprès des deux secteurs? Quelles sont leurs caractéristiques démographiques et économiques? Quelle problématique et quelles mesures/quelle aide sont enregistrées? L'aide indiquée est-elle réalisée?

- Combien de mineurs d'âge commencent après la prise de contact un trajet dans un des deux secteurs? Combien de temps se déroule entre l'indication et le début de l'aide? Quelles sont leurs caractéristiques démographiques et économiques? Quelle problématique et quelles mesures/aide sont enregistrées? Dans quelle mesure l'aide indiquée est-elle réalisée? Quelle est la durée de leur trajet? De combien de mesures bénéficient-ils?

19. Un traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins scientifiques doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel codées peuvent être traitées. Etant donné que les données issues des différentes banques de données doivent pouvoir être couplées à un niveau individuel, il ne suffit pas de traiter des données anonymes à la lumière de la finalité de l'étude scientifique. Le Comité sectoriel estime dès lors qu'il est acceptable que les données à caractère personnel soient codées et couplées à l'intervention de la plate-forme eHealth avant d'être communiquées au centre de recherche.
20. Compte tenu du principe de proportionnalité et afin d'exclure tout risque de réidentification, des agrégations sont prévues pour les données suivantes:
 - lieu de naissance: exclusivement la région
 - pays de naissance: uniquement les catégories 'Belgique', 'pays UE' et 'pays non UE'
 - nationalité: uniquement les catégories 'Belgique', 'pays UE' et 'pays non UE'
 - pays d'origine: uniquement les catégories 'Belgique', 'pays UE' et 'pays non UE'
 - date de naissance: limité à l'année de naissance.
21. Vu ce qui précède, le Comité sectoriel estime que le traitement des données à caractère personnel envisagé est adéquat, pertinent et non excessif à la lumière des finalités

envisagées.

22. Les données à caractère personnel ne peuvent être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées que pendant un délai n'excédant pas celui nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement. Le demandeur prévoit un délai de conservation des données à caractère personnel codées et couplées de 5 ans à compter de la réception des données à caractère personnel codées et couplées. Le Comité sectoriel accepte ce délai de conservation et déclare que les données à caractère personnel codées et couplées devront être détruites au plus tard au 31 décembre 2018.

D. TRANSPARANCE

23. Conformément à l'arrêté royal du 13 février 2001, le responsable du traitement de données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes, ou l'organisation intermédiaire doit, préalablement au codage des données, communiquer certaines informations relatives au traitement à la personnes concernée.
24. Ils en sont cependant dispensés lorsque l'organisation intermédiaire est une autorité administrative chargée explicitement, par ou en vertu de la loi, de rassembler et de coder des données à caractère personnel et soumise, à cet égard, à des mesures spécifiques visant à protéger la vie privée. Etant donné que la plate-forme eHealth intervient lors du codage, le demandeur est par conséquent dispensé de la notification aux intéressés.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

25. 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 santé⁵. Même si ce n'est pas strictement requis, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable de traiter ces données sous la responsabilité d'un médecin⁶. Le Comité sectoriel a effectivement reçu l'identité du médecin concerné. Le Comité sectoriel rappelle que lors du traitement de données à caractère personnel, le professionnel des soins de santé ainsi que ses préposés ou mandataires sont soumis au secret.
26. Le responsable du traitement doit prendre les mesures techniques et organisationnelles appropriées qui sont nécessaires à la protection des données à caractère personnel contre la destruction accidentelle ou non autorisée, contre la perte accidentelle ainsi que contre la modification, l'accès et tout autre traitement non autorisé de données à caractère personnel⁷. Le Comité sectoriel renvoie à ce propos aux mesures de référence qui sont applicables à la protection de tout traitement de données à caractère personnel, qui ont été établies par la Commission de la protection de la vie privée.⁸ Ces mesures doivent garantir un niveau de

⁵ Article 7, § 4, de la loi relative à la vie privée.

⁶ Délibération n° 07/034 du 4 septembre 2007

⁷ Article 16 de la loi relative à la vie privée.

⁸

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 protéger et des risques potentiels.

27. Pour garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de données, tout organisme qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est, en fonction du contexte et de la nature des données à caractère personnel, tenu de prendre des mesures dans les onze domaines d'action suivants liés à la sécurité de l'information: politique de sécurité; désignation d'un conseiller en sécurité de l'information; organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de confidentialité du personnel, information et formations régulières du personnel sur le thème de la protection de la vie privée et sur les règles de sécurité); sécurité physique et de l'environnement; sécurisation des réseaux; sécurisation logique des accès et des réseaux; journalisation, traçage et analyse des accès; surveillance, revue et maintenance; système de gestion des incidents de sécurité et de la continuité (systèmes de tolérance de panne, de sauvegarde, ...); respect et documentation. Le Comité sectoriel prend acte de la confirmation par le demandeur de la prise de toutes les mesures de sécurité requises, en ce compris la désignation d'un conseiller en sécurité de l'information.
28. Le Comité sectoriel souligne, dans un souci d'exhaustivité, que conformément à l'article 6 de l'arrêté royal du 13 février 2001, il est interdit d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel codées qui ont été communiquées en données à caractère personnel non codées. Le non-respect de cette interdiction est assorti d'une amende en vertu de l'article 39, 1^o, de la loi relative à la vie privée. Le Comité sectoriel rappelle qu'en cas de condamnation du chef d'infraction à l'article 39, le juge peut prononcer la confiscation des supports matériels des données à caractère personnel formant l'objet de l'infraction (fichiers manuels, disques et bandes magnétiques, ...) ou ordonner l'effacement de ces données. Le juge peut également interdire de gérer, personnellement ou par personne interposée, et pour deux ans au maximum, tout traitement de données à caractère personnel.

F. INTERVENTION DE LA PLATE-FORME E-HEALTH

29. Conformément à l'article 5, 8^o, de la loi du 21 août 2001 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth, la plate-forme eHealth a pour mission d'assurer, en tant qu'organisme intermédiaire, la collecte, l'agrégation, le codage ou l'anonymisation et la mise à disposition de 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 accomplir cette mission que pour les seules instances mentionnées dans la loi précitée. Par arrêté royal du 20 septembre 2012, cette liste d'instances a été élargie aux services publics des gouvernements des Communautés et des Régions et aux institutions publiques dotées de la personnalité civile qui relèvent des Communautés et des Régions.
30. A la demande du demandeur, le Comité sectoriel autorise la plate-forme eHealth à conserver le lien entre le numéro d'identification réel de la personne concernée et le numéro

d'identification codé qui lui a été attribué, afin de maintenir la possibilité technique de coupler les données à caractère personnel codées et couplées à d'autres données à caractère personnel. Ce dernier couplage requiert, le cas échéant, l'autorisation du Comité sectoriel. Etant donné que le délai de conservation des données à caractère personnel codées et couplées pour la présente étude scientifique prend fin au 31 décembre 2018, la plate-forme eHealth ne peut conserver le lien durant la même période.

Par ces motifs,

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

autorise, conformément aux dispositions de la présente délibération, la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé par la Vlaamse Agentschap voor Personen met een Handicap et par l'Agentschap Jongerenwelzijn au Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, en vue de la réalisation d'une étude scientifique d'appui à la politique.

Le Comité sectoriel autorise la plate-forme eHealth à conserver le lien entre le numéro d'identification réel et le numéro d'identification codé attribué, jusqu'au 31 décembre 2018, en vue d'un éventuel couplage à d'autres données à caractère personnel moyennant l'autorisation requise.

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.
--