

**Comité sectoriel de la Sécurité sociale et de la Santé
Section « Santé »**

CSSS/09/011

DÉLIBÉRATION N° 09/009 DU 17 MARS 2009 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES PAR PLUSIEURS PROJETS THÉRAPEUTIQUES AU SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT ET AU CENTRE FÉDÉRAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ EN VUE DE LA RÉALISATION D'UNE ÉTUDE RELATIVE À LA RÉORGANISATION DES SOINS DE SANTÉ MENTALE

Vu la délibération du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé n° 08/18 du 4 mars 2008 ;

Vu la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth* ;

Vu la demande du Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique du 21 décembre 2008 ;

Vu le rapport d'auditorat de la plate-forme eHealth du 7 janvier 2009 ;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

1. OBJET DE LA DEMANDE

- 1.1.** Par sa délibération n° 08/18 du 4 mars 2008, le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé a déjà accordé une autorisation pour la communication de données à caractère personnel codées par plusieurs projets thérapeutiques au Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et au Centre fédéral d'expertise des soins de santé, en vue d'une étude relative à la réorganisation des soins de santé mentale.

1.2. La communication se déroulerait comme suit.

Chaque projet thérapeutique participant effectuée, à l'aide de questionnaires déterminés, une enquête auprès de ceux de ses patients qui se sont déclarés disposés à participer à l'étude. L'interrogation porte sur différents aspects : données à caractère personnel socio-démographiques, données à caractère personnel relatives à la gravité des troubles mentaux et des symptômes, données à caractère personnel relatives au diagnostic, données à caractère personnel relatives à l'utilisation de services, données à caractère personnel relatives aux besoins en matière d'assistance, données à caractère personnel relatives au degré d'autonomie et données à caractère personnel relatives à la qualité de vie.

Avant d'introduire les données à caractère personnel de leurs patients ainsi recueillies dans l'application du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement destinée à cet effet, les projets thérapeutiques communiquent le numéro d'identification de la sécurité sociale de chaque patient concerné à la plate-forme eHealth, qui a été instituée par la loi du 21 août 2008 et qui assure dans ce cadre la fonction de tiers de confiance.

La plate-forme eHealth reçoit uniquement les numéros d'identification de la sécurité sociale respectifs introduits et procède à la recherche du nom et du prénom du patient concerné afin de les communiquer à l'utilisateur de l'application dans le cadre du projet thérapeutique, de sorte que ce dernier ait la certitude que le patient a été correctement identifié (l'application demande à l'utilisateur si le nom et le prénom sont ceux du patient).

La plate-forme eHealth procède en outre à la conversion du numéro d'identification de la sécurité sociale du patient en un numéro d'identification du patient unique insignifiant. C'est ce numéro d'identification du patient unique insignifiant qui sera finalement transmis à la base de données à caractère personnel du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement prévue à cet effet. Il y a lieu de souligner qu'un autre code de conversion du numéro d'identification de la sécurité sociale est utilisé par étude.

La communication proprement dite de données à caractère personnel codées relatives à la santé, au moyen de l'application développée à cet effet, se déroule donc sans l'intervention de la plate-forme eHealth comme institution publique dotée de la personnalité juridique. Les données à caractère personnel sont en effet introduites directement par les projets thérapeutiques dans l'application du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement (ce dernier n'est toutefois pas autorisé à consulter les données à caractère personnel) et elles sont ensuite communiquées à la banque de données à caractère personnel du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement par le biais de cette application.

Enfin, le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement met les données à caractère personnel codées à la disposition du Centre fédéral d'expertise des soins de santé, afin de permettre à ce dernier de réaliser son étude.

- 1.3.** Grâce à cette façon de procéder, les projets thérapeutiques ne connaîtront jamais le numéro d'identification du patient unique insignifiant de leurs propres patients et le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé ne connaîtront jamais le numéro d'identification de la sécurité sociale des intéressés.

Comme il a été indiqué, l'application pour le traitement électronique des données à caractère personnel est encore gérée pour l'instant par le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, mais ce dernier n'a pas accès aux données à caractère personnel en question. Seul le tiers de confiance, c'est-à-dire la plate-forme eHealth, connaît les deux numéros d'identification, mais il ne dispose pas des données à caractère personnel relatives à la santé des intéressés (l'application pour le traitement électronique des données à caractère personnel sera cependant gérée à terme par la plate-forme eHealth).

Ceci permet de garantir que le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé obtiennent uniquement la communication de données à caractère personnel codées, c'est-à-dire des données à caractère personnel qu'ils ne sont pas en mesure de mettre en rapport avec le patient sur lequel elles portent.

- 1.4.** Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé avait jugé qu'il était compétent pour se prononcer sur le dossier introduit à l'époque.

Même si au moment de la délibération, le 4 mars 2008, il n'existait évidemment pas encore d'obligation d'obtenir une autorisation de la part de la section santé pour toute communication de données à caractère personnel à l'intervention de la plate-forme eHealth, instituée finalement par la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth*, le comité sectoriel était d'avis qu'il pouvait se prononcer en vertu de l'article 46, § 2, de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*.

Cet article dispose en effet que la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est chargée de veiller au respect des dispositions fixées par ou en vertu de la loi visant à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel relatives à la santé et qu'elle peut à cet effet formuler toutes recommandations qu'elle juge utiles et aider à la solution de tout problème de principe ou de tout litige. Dans l'attente de la composition effective de la section santé, les compétences en question ont été exercées par le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé dans sa composition de l'époque.

- 1.5.** La présente demande vise à obtenir une confirmation de l'autorisation accordée le 4 mars 2008, ainsi qu'un contrôle des données à caractère personnel codées en question et de la façon dont elles sont communiquées.

Dans sa délibération n° 08/18 du 4 mars 2008, le comité sectoriel avait déjà souligné que les données à caractère personnel en question ne peuvent pas toujours être communiquées telles quelles. Elles doivent au contraire être communiquées en classes. Ainsi, l'âge exact doit par exemple être remplacé par la classe d'âge.

Sur la base de la liste des données à caractère personnel codées, le comité sectoriel doit vérifier s'il n'existe pas de risque de réidentification des patients concernés.

- 1.6.** La communication porterait sur sept groupes-cibles : enfants et adolescents (en général), enfants et adolescents (psychiatrie légale), enfants et adolescents (problèmes liés aux substances), adultes (en général), adultes (psychiatrie légale), adultes (problèmes liés aux substances) et personnes âgées.

Pour chaque groupe-cible, les données à caractère personnel énumérées ci-après seraient recueillies et mises à la disposition du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement.

Comme indiqué ci-dessus, chaque intéressé serait identifié à l'aide d'un numéro d'identification du patient unique insignifiant, créé par la plate-forme eHealth à travers la conversion du numéro d'identification de la sécurité sociale au moyen d'un algorithme déterminé.

- 1.7.** Il s'agit d'une part de données à caractère personnel statiques.

Caractéristiques personnelles: le sexe, la classe d'âge (utilisation de classes d'âge de trois ans), l'état civil (célibataire, marié, cohabitant avec partenaire, séparé de corps et de bien, divorcé, veuf / veuve ou état civil inconnu) et le cadre de vie et l'habitat (l'intéressé vit seul, vit en milieu familial ou en milieu de remplacement, dans une habitation collective ou en milieu thérapeutique, dans un autre milieu ou en milieu inconnu).

Données à caractère personnel relatives à la formation et à la profession : niveau supérieur d'enseignement terminé (enseignement maternel, enseignement primaire, secondaire cycle inférieur, secondaire cycle supérieur, enseignement supérieur en dehors de l'université, enseignement universitaire, autre, non spécifié, sans instruction ou inconnu), une estimation du nombre total d'années d'enseignement (à partir de l'âge de six ans), situation scolaire actuelle (aux études, études temporairement interrompues en raison d'une maladie / un accident, en raison de circonstances familiales / sociales ou pour des raisons juridiques, pas aux études ou situation inconnue) et la profession principale (travail rémunéré, travail rémunéré

mais temporairement interrompu en raison d'une maladie / un accident ou en raison de congé pour circonstances familiales / personnelles ou travail non rémunéré).

Rapport avec le projet thérapeutique : la date d'inclusion dans le projet thérapeutique, la date de fin de la participation au projet thérapeutique, le motif de l'arrêt de la participation au projet thérapeutique (en concertation, exigé par le patient lui-même, par sa famille ou les intervenants de proximité ou des partenaires, parce que le patient ne s'est plus présenté, en raison d'un déménagement, en raison d'une hospitalisation en dehors du projet thérapeutique, en raison du décès naturel du patient, de son décès suite à un accident, de son décès suite à une overdose, de son suicide, homicide ou pour une autre raison ou une raison inconnue), la date de collecte des données à caractère personnel, la date d'introduction des données à caractère personnel dans l'application, la période d'enregistrement, le code diagnostic DSM-IV ("*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*") dans le dossier du patient, l'indication selon laquelle il y a eu un contact personnel ou non avec le patient pour remplir les données à caractère personnel nécessaires pour la période d'enregistrement, le nombre de réunions de concertation dans le cadre du projet thérapeutique et le nombre de partenaires présents à la concertation au sujet du patient.

Rapport avec les soins de santé mentale : la date du premier contact avec les soins de santé mentale et l'indication (par catégorie concernée) selon laquelle il y a eu une admission ou non dans un établissement psychiatrique avant l'admission du patient dans le projet thérapeutique.

- 1.8.** Il s'agit d'autre part de données à caractère personnel dynamiques, dont des données à caractère personnel relatives à la santé. Au travers de questions dynamiques, certains domaines ou dimensions sont examinés par groupe-cible. L'interrogation est effectuée à l'aide de questionnaires spécifiques.

La *gravité des symptômes* est évaluée à l'aide du "*Child Behavior Checklist*" (CBCL, pour les enfants âgés d'un an et demi à douze ans), de "*Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents*" (HONOSCA, pour les enfants âgés de treize à dix-huit ans), de "*Health of the Nation Outcome Scales*" (HONOS, pour les adultes) et de "*Health of the Nation Outcome Scale 65+*" (HONOS 65+, pour les personnes âgées).

Les *besoins en matière de soins et la participation* sont évalués à l'aide de "*Child & Adolescent Needs and Strengths 0-3*" (CANS 0-3, pour les enfants âgés de zéro à trois ans), de "*Child & Adolescent Needs and Strengths Mental Health*" (CANS-MH, pour les enfants âgés de quatre à dix-huit ans), de "*Camberwell Assessment of Need*" (CANSAS, version adaptée pour les adultes y compris psychiatrie légale, pour les adultes) et de "*Camberwell Assessment of Need for the Elderly*" (CANE, pour les personnes âgées).

La *qualité de vie* est évaluée à l'aide de "*Pediatrijsche Evaluatie Kwaliteit van Leven*" (PeDQL, pour les enfants), de "*Infant and Toddler Quality of Live*

Questionnaire” (ITQOL-97, pour les enfants) et de “*Manchester Short Assessment of Quality of Life*” (MANSA, pour les adultes et personnes âgées).

L’*utilisation de services* est évaluée pour tous les groupes-cibles à l’aide de la liste “*Gebruik van Gezondheidszorgvoorzieningen*” (outil CSSRI adapté), à l’aide de “*Client Satisfaction Questionnaire*” (CSQ) et de “*Alberta Continuity of Service Scale Mental Health*” (ACSS-MH).

L’*abus de substances*, finalement, est évalué à l’aide de “*Treatment Outcome Profile*” (TOP), avec une version adaptée d’une part pour les enfants et les adolescents souffrant de problèmes liés aux substances et d’autre part pour les adultes souffrant de problèmes liés aux substances.

2. EXAMEN DE LA DEMANDE

- 2.1. En vertu de 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 peut, 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, apporter sa collaboration à des études utiles à la connaissance, à la conception, à la gestion et à la prestation de soins de santé.

Elle ne peut conserver les données à caractère personnel traitées dans le cadre de cette mission que pour la durée nécessaire à leur codage ou anonymisation, mais elle peut cependant conserver le lien entre le numéro d’identification réel d’un intéressé (par exemple le numéro d’identification de la sécurité sociale) et le numéro d’identification codé attribué à ce dernier (par exemple le numéro d’identification insignifiant unique de patient utilisé en l’occurrence) dans la mesure où le destinataire des données à caractère personnel codées en fait la demande d’une façon motivée, moyennant une autorisation de la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.

La plate-forme eHealth peut uniquement réaliser cette mission à la demande d’instances déterminées (mentionnées dans la loi du 21 août 2008), dont le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et le Centre fédéral d’expertise des soins de santé.

- 2.2. Toujours d’après la loi du 21 août 2008, plus précisément l’article 11, toute communication de données à caractère personnel par ou à la plate-forme eHealth requiert une autorisation de principe de la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.

Une autorisation de principe n’est toutefois pas requise pour la communication de données à caractère personnel codées - c’est-à-dire des données à caractère personnel qui ne peuvent être mises en rapport avec une personne physique identifiée ou identifiable qu’à l’aide d’un code - effectuée par la plate-forme

eHealth, conformément à l'article 5, 8°, de la loi du 21 août 2008, à l'attention de certaines instances, dont le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

Ces destinataires mentionnés explicitement peuvent dès lors disposer, sans autorisation du comité sectoriel, de données à caractère personnel codées (qu'ils ne sont pas en mesure de mettre en rapport avec les personnes auxquelles elles ont trait), en vue de la réalisation de recherches à l'appui de la politique.

- 2.3.** Compte tenu de ce qui précède, la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé doit se limiter en l'occurrence à l'examen des aspects suivants.

D'une part, la conservation par la plate-forme eHealth du rapport entre le numéro d'identification de la sécurité sociale des intéressés et leur numéro d'identification du patient unique insignifiant (la plate-forme eHealth ne tient d'ailleurs pas de table de concordance en la matière, mais dispose cependant de l'algorithme permettant la conversion entre un type de numéro d'identification et l'autre type de numéro d'identification).

D'autre part, le regroupement en classes de certains types de données à caractère personnel (il convient d'examiner si la communication porte effectivement sur des données à caractère personnel codées, c'est-à-dire s'il est effectivement impossible pour les divers destinataires de réidentifier les personnes concernées).

- 2.4.** Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, conformément à l'article 7, § 1^{er}, 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*.

En vertu de l'article 7, § 2, k), de la même loi, cette interdiction ne s'applique pas lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué selon les modalités fixées dans l'arrêté royal du 13 février 2001 *portant exécution 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*.

Le traitement de données à caractère personnel codées, tant par le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement que par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, semble donc se justifier.

Le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement a notamment pour mission de veiller à une politique de soins intégrale qui se focalise sur les droits du patient. Il joue également un rôle en ce qui concerne la préparation de la politique et la recherche scientifique d'appui. Dans le cas présent, il enregistrera les données à caractère personnel codées en vue d'une étude longitudinale de suivi.

L'objectif et les missions du Centre fédéral d'expertise des soins de santé sont décrits dans les articles 262 à 267 de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002. La présente étude s'inscrit dans le cadre de la mission d'étude qui a été explicitement confiée au Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

- 2.5.** La communication de données à caractère personnel codées par les projets thérapeutiques au service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et au Centre fédéral d'expertise des soins de santé poursuit une finalité légitime.

L'Institut national d'assurance maladie-invalidité et le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement financent conjointement plusieurs initiatives visant à la réorganisation des soins de santé mentale. Ces initiatives ont pour but d'acquérir de l'expérience en ce qui concerne l'organisation de la prestation de soins aux différents groupes-cibles psychiatriques. Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé doit maintenant évaluer, sur la base d'une méthode scientifiquement fondée, dans quelle mesure les modèles d'organisation intégrés proposés dans les projets thérapeutiques contribuent à des soins sur mesure. L'étude doit fournir des idées utiles pour l'organisation future des soins de santé mentale en Belgique. L'organisation et la méthode de travail des projets thérapeutiques seront étudiées de manière systématique.

- 2.6.** Pour réaliser sa mission, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé doit pouvoir disposer de certaines données à caractère personnel codées relatives aux patients des projets participants.

La plate-forme eHealth, qui intervient en tant que tiers de confiance, a la possibilité de convertir le numéro d'identification de la sécurité sociale des intéressés en un numéro d'identification du patient unique insignifiant et vice versa. La possibilité de retrouver le numéro d'identification de la sécurité sociale des intéressés, dont les données à caractère personnel codées ont été communiquées au Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, paraît nécessaire dans le cadre d'une éventuelle modification des données à caractère personnel codées transmises initialement. Si l'utilisateur de l'application dans le cadre d'un projet thérapeutique émet le souhait de remplir un nouveau questionnaire pour un patient déterminé, l'application contactera le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement pour demander toutes les données à caractère personnel le concernant. L'application mettra ces données à caractère personnel à la disposition du projet thérapeutique en question, la plate-forme eHealth étant chargée de la conversion du numéro d'identification du patient unique insignifiant en le numéro d'identification de la sécurité sociale. Les modifications et compléments apportés par le projet thérapeutique seront ensuite mis à la disposition du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement avec le numéro d'identification du patient unique insignifiant.

Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé constate dès lors que la conservation de l'algorithme en question par la plate-forme eHealth est suffisamment justifiée.

- 2.7.** La liste des données à caractère personnel à communiquer par les projets thérapeutiques a été établie par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, à l'issue d'une étude approfondie des instruments utilisés et validés au niveau international pour l'enregistrement des résultats de projets menés dans les soins de santé mentale.
- 2.8.** Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé constate que les réponses aux questions dites dynamiques ne comportent en soi pas de risque de réidentification des intéressés. Il s'agit toujours de questions visant à examiner des domaines et dimensions qui sont soit de nature subjective (le sentiment de bien-être, le sentiment d'être accepté, la qualité de vie, ...) ou qui ne peuvent pas être connus ou contrôlés en tant que tels par des tiers (consommation d'alcool, l'existence de problèmes financiers, ...) ou qui ne peuvent être constatés par les prestataires de soins directement concernés (l'adaptation à des traumatismes, l'anxiété, le développement intellectuel, l'état émotionnel, les capacités sensorielles, ...).

Il s'agit certes d'un grand nombre de données à caractère personnel sensibles, mais la combinaison de ces données n'est pas de nature à permettre une réidentification des intéressés, sauf dans l'hypothèse (peu probable) où le chercheur dispose de connaissances préalables, c'est-à-dire lorsqu'un chercheur connaît une personne qui répond à une combinaison déterminée de critères.

Le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé doivent en tout cas mettre en œuvre tous les moyens possibles pour éviter une identification des patients auxquels les données à caractère personnel codées communiquées ont trait.

- 2.9.** D'après le comité sectoriel, le risque de réidentification se pose uniquement pour les données à caractère personnel statiques, plus précisément les caractéristiques personnelles et les données à caractère personnel relatives à la formation et à la profession. Celles-ci méritent dès lors une attention particulière.

Force est de constater que le nombre de données à caractère personnel statiques est limité. Ces données à caractère personnel sont en outre communiquées en classes. Comme souligné par le comité sectoriel dans sa délibération n° 08/18 du 4 mars 2008, l'âge précis des intéressés a été remplacé par la classe d'âge de trois ans applicable.

Cependant, la demande mentionne toujours un certain nombre de dates précises au lieu de la période dans laquelle elles tombent comme il avait été suggéré par le

comité sectoriel. Il s'agit de la date du premier contact avec les soins de santé mentale, la date d'inclusion dans le projet thérapeutique, la date de fin de la participation au projet thérapeutique, la date de collecte des données à caractère personnel et la date d'introduction des données à caractère personnel dans l'application.

Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est d'avis que ces données à caractère personnel ne sont pas non plus de nature à permettre une réidentification des intéressés et il n'insiste donc pas pour qu'elles soient communiquées sous forme de période.

Sans préjudice des constatations précitées, le comité sectoriel rappelle que les destinataires des données à caractère personnel codées ne peuvent en aucun cas essayer de retrouver l'identité des personnes concernées.

2.10. Pour le surplus, le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé rappelle le contenu de sa délibération n° 08/18 du 4 mars 2008.

Les données à caractère personnel sont recueillies par les projets thérapeutiques avec le consentement explicite des intéressés (ou de leurs représentants). Ils sont informés au préalable de la finalité de l'étude et ils peuvent refuser de participer à l'interrogation. Il s'agit d'un véritable consentement éclairé (« informed consent »), c'est-à-dire que les intéressés doivent recevoir des renseignements clairs et corrects concernant tous les aspects pertinents de l'étude pour qu'ils puissent donner un véritable consentement basé sur des informations. Le formulaire en question est joint en annexe de la présente délibération.

Les résultats de l'étude feront l'objet d'un rapport aux diverses parties concernées. Ces résultats doivent être publiés sous une forme qui ne permette pas l'identification de la personne concernée.

Le service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement propose de conserver les données à caractère personnel codées pendant une période de trente ans. La conservation des données à caractère personnel codées pendant cette période permet au service public fédéral de (faire) réaliser une étude longitudinale de suivi.

Afin de pouvoir constater des évolutions, il semble indispensable de pouvoir disposer des données à caractère personnel codées concernées pendant une période suffisamment longue. Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé estime cependant que le délai de conservation prévu de trente ans doit pouvoir être réduit et limité à un délai de conservation de dix ans. Il souligne que le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement doit toujours accorder une attention particulière à la protection des données à caractère personnel codées. Une communication ultérieure de ces données à caractère

personnel codées doit, le cas échéant, systématiquement faire l'objet d'une autorisation du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé conservera les données à caractère personnel codées pendant au maximum trois ans à compter de leur réception. Ensuite, les données à caractère personnel doivent être détruites par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

Les résultats finaux et/ou agrégats totalement anonymes seront archivés pendant une période de dix ans.

Par ces motifs,

la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé

autorise les projets thérapeutiques concernés à communiquer les données à caractère personnel codées, selon les modalités précitées, au Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et au Centre fédéral d'expertise des soins de santé, en vue de la réalisation d'une étude relative à la réorganisation des soins de santé mentale.

Yves ROGER
Président

<p>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 : Chaussée Saint-Pierre, 375 – 1040 Bruxelles (tél. 32-2-741 83 11)</p>

Formulaire pour adultes

Je soussigné, (nom et prénom du participant en imprimé), suis d'accord avec les conditions selon lesquelles les données du questionnaire seront utilisées et traitées pour la recherche scientifique, comme mentionné dans la fiche d'information. De plus, j'affirme être suffisamment informé sur la recherche. Je comprends que je suis libre de mettre à tout moment un terme à ma participation à la recherche. Je déclare également que je n'étais pas obligé d'y participer.

Déclaré pour accord, fait à le200

Signature

Formulaires pour mineurs (à partir de 12 ans)

Je soussigné, (nom et prénom du participant en imprimé), suis d'accord avec les conditions selon lesquelles les données du questionnaire seront utilisées et traitées pour la recherche scientifique, comme mentionné dans la fiche d'information.. De plus, j'affirme être suffisamment informé sur la recherche. Je comprends que je suis libre de mettre à tout moment un terme à ma participation à la recherche. Je déclare également que je n'étais pas obligé de participer.

Déclaré pour accord, fait à le20....

Signature du participant

Je soussigné, (nom et prénom du parent ou représentant légal en imprimé), suis d'accord avec les conditions selon lesquelles les données du questionnaire seront utilisées et traitées pour la recherche scientifique, comme mentionné dans la fiche d'information.. De plus, j'affirme être suffisamment informé sur la recherche. Je comprends que je suis libre de retirer à tout moment mon accord écrit et que (nom et prénom du participant) peut, à tout moment, suspendre sa participation à la recherche. Je déclare également que (nom et prénom du participant) n'était pas obligé de participer.

Déclaré pour accord, fait à le20....

Signature du parent/représentant légal

Formulaires pour mineurs (plus jeunes que 12 ans)

Je soussigné, (nom et prénom du parent ou représentant légal en imprimé), suis d'accord avec les conditions selon lesquelles les données du questionnaire seront utilisées et traitées pour la recherche scientifique, comme mentionné dans la fiche d'information.. De plus, j'affirme être suffisamment informé sur la recherche. Je comprends que je suis libre de retirer à tout moment mon accord écrit et que (nom et prénom du participant) peut, à tout moment, suspendre sa participation à la recherche. Je déclare également que (nom et prénom du participant) n'était pas obligé de participer.

Déclaré pour accord, fait à le20....

Signature du parent/représentant légal

Signature du suppléant

Je soussigné, (nom et prénom, en imprimé, de la personne qui signe à la place du patient), suis d'accord avec les conditions selon lesquelles les données du questionnaire seront utilisées et traitées pour la recherche scientifique, comme mentionné dans la fiche d'information. De plus, j'affirme être suffisamment informé sur la recherche. Je comprends que je suis libre de retirer à tout moment mon accord écrit et que (nom et prénom du participant) peut, à tout moment, suspendre sa participation à la recherche. Je déclare également que (nom et prénom du participant) n'était pas obligé de participer.

Déclaré pour accord, fait à le20....

Signature