

**Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé
Section « Santé »**

CSSSS/11/089

**RECOMMANDATION N° 11/03 DU 19 JUILLET 2011 RELATIVE À UNE NOTE
DU CENTRE FÉDÉRAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ PORTANT SUR
L'ANALYSE SMALL CELL DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL
CODÉES PROVENANT DE L'AGENCE INTERMUTUALISTE**

Vu la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale;

Vu la note du Centre fédéral d'expertise des soins de santé relative à l'analyse small cell de données à caractère personnel codées provenant de l'Agence intermutualiste;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 19 juillet 2011:

I. OBJET

1. Le Comité sectoriel a reçu du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) une note relative à la nécessité de l'exécution d'une analyse small cell et à l'imposition de restrictions small cell aux données communiquées au KCE par l'Agence intermutualiste (AMI).
2. Dans sa note, le KCE observe que les données qu'il reçoit de l'AMI sont des données à caractère personnel codées relatives à des indemnités individuelles payées par les organismes assureurs dans le cadre de l'assurance obligatoire maladie et invalidité, pour des soins de santé et des médicaments fournis, ces données étant complétées par des renseignements sur le statut du patient en matière de sécurité sociale. Étant donné la multitude des variables descriptives enregistrées, l'ensemble des informations constitue un tout multidimensionnel.

3. Le KCE souligne que les données codées ne sont nullement anonymes et que dans certains cas, des données à caractère personnel sans information d'identification directe peuvent tout de même donner lieu à une réidentification des personnes concernées. Ceci est d'autant plus le cas lorsque l'ensemble de données est détaillé et qu'il contient de petits groupes (small cell).
4. Dans la note, le KCE affirme que la protection de la vie privée de la personne concernée peut notamment être assurée par des clauses de confidentialité contractuelles et au moyen de restrictions imposées par la Commission de la protection de la vie privée en ce qui concerne le mode de publication des résultats de l'étude.
5. Le KCE estime cependant que l'on ne peut lui interdire l'accès à toute source de données contenant potentiellement des small cells. Selon le KCE, il s'agirait d'une réduction non aléatoire de la population de recherche qui pourrait donc donner lieu à une sorte de base de sélection. Par ailleurs, une interdiction d'analyser des données small cell équivaldrait de facto à un blocage de l'étude.
6. Le KCE estime que des analyses small cell ciblées, en vue d'obtenir au préalable une estimation fondée des risques quant à la présence d'entités small cell dans les données, et les opérations d'agrégation qui en découlent, donnent lieu à des opérations extrêmement complexes sur les données, ce qui entraînerait des délais d'attente plus longs dans le chef des destinataires finaux des données de recherche.
7. Sur la base de plusieurs scénarios concrets relatifs à la présence de small cells, le KCE essaie de démontrer qu'il existe déjà des small cells lors de la combinaison de 2 variables. Dans le cas d'un scénario usuel pour le KCE, il s'avère que l'ensemble de variables habituellement utilisées donne, dans presque 100% des cas, lieu à la création de small cells. Le KCE estime qu'il est extrêmement difficile, voire impossible de prévenir ces small cells au moyen d'une agrégation étant donné que l'ensemble de données deviendrait inutilisable pour ses analyses.

II. COMPÉTENCE

8. Conformément à l'article 46, § 2, alinéa 2, de la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, la section Santé du Comité sectoriel est notamment 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. À cet effet, elle peut formuler toutes recommandations qu'elle juge utiles et aider à la solution de tout problème de principe ou de tout litige.
9. Le Comité sectoriel est dès lors compétent pour se prononcer sur la note qui lui a été soumise par le KCE.

III. TRAITEMENT

10. Conformément à l'article 279 de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, toute transmission de données à caractère personnel provenant de l'Agence intermutualiste requiert une autorisation préalable du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé, à l'exception de la communication des données codées de l'échantillon représentatif permanent.
11. Dans le cadre de toute demande introduite par le KCE en vue d'obtenir l'autorisation pour la communication de données à caractère personnel codées, le Comité sectoriel est tenu de vérifier et de garantir le 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.
12. Conformément à l'article 266 de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, le KCE est, outre les analyses qu'il exécute sur les données des hôpitaux tel que prévu à l'article 156 de la loi du 29 avril 1996 portant des dispositions sociales, uniquement compétent pour réaliser des analyses sur la base de données codées.
13. Les données à caractère personnel codées sont les données à caractère personnel qui ne peuvent être mises en relation avec une personne identifiée ou identifiable que par l'intermédiaire d'un code¹. Le Rapport au Roi y donne l'interprétation suivante: "Comme défini à l'article 1, 3°, le codage consiste à démunir les données à caractère personnel de tous les éléments qui permettent d'identifier la personne concernée et à remplacer ces éléments par un code. La relation entre le code et l'identification de la personne intéressée - en d'autres mots la « clé » - n'est pas communiquée au destinataire des données à caractère personnel. Le codage des données doit avoir pour conséquence que le destinataire ne peut raisonnablement pas identifier la personne concernée à l'aide des données communiquées. Les données doivent être codées avant leur traitement ultérieur à des fins historiques, statistiques ou scientifiques." La différence par rapport aux données anonymes est indiquée comme suit: "Lorsqu'un chercheur démontre que la recherche est impossible à partir de données anonymes, il peut travailler avec des données codées." Les données à caractère personnel codées conservent donc pleinement leur caractère de données à caractère personnel: "information concernant une personne physique identifiée ou identifiable (...) qui peut être identifiée, directement ou indirectement."²
14. Cependant, si par la présence de small cells dans l'ensemble de données à caractère personnel codées communiquées, il n'est théoriquement pas tout à fait impossible d'identifier la personne en question sur la base de variables individuelles relatives à

¹ Article 1^{er}, 3°, de 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, *M.B.*, 13 mars 2001.

² L'article 1^{er}, § 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, *M.B.* 18 mars 1993.

une personne qui sont propres à son identité physique, physiologique, psychique, économique, culturelle ou sociale, le Comité sectoriel doit mettre en balance cette possibilité (cf. la notion de "raisonnablement", au point 13), d'une part, et la proportionnalité de ce risque par rapport à l'intérêt social de l'étude scientifique, d'autre part.

15. Le Comité sectoriel constate, par ailleurs, que dans la société d'information actuelle, un nombre croissant de données sont récoltées, avec ou sans l'autorisation des personnes concernées, par le biais par exemple de réseaux sociaux ou similaires, et que ces données sont utilisées, de manière légitime ou illégitime, dans le cadre de nouvelles techniques telles le *datamaching*. Il n'est dès lors pas impossible que la communication de données à caractère personnel codées du fait de la présence de small cells puisse donner lieu à la réidentification des personnes concernées.
16. Vu ce qui précède, le Comité sectoriel estime que dans le cadre du traitement de demandes d'autorisation en vue de la communication de données à caractère personnel relatives à la santé à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, il est nécessaire que tout demandeur puisse soumettre au Comité sectoriel les garanties nécessaires en ce qui concerne l'exécution d'une analyse small cell et l'imposition si nécessaire de restrictions en matière de small cell. Ces dernières permettent d'assurer que la communication envisagée de données à caractère personnel codées ne donnera raisonnablement pas lieu à la réidentification des personnes concernées.
17. Selon le Comité sectoriel, il est opportun que toutes les institutions concernées conjuguent leur expertise en matière d'analyses de données à caractère personnel relatives à la santé. Selon lui, il est dès lors opportun que les médecins de surveillance du KCE, de la Cellule technique, du SPF Santé publique et de l'INAMI (et dans une phase ultérieure éventuellement ceux de l'AIM et du Registre du cancer) organisent un contrôle croisé. La communication envisagée de données à caractère personnel codées à une de ces instances est soumise pour chaque dossier à une analyse quant au risque de small cells par un ou plusieurs médecins de surveillance des autres institutions qui ne sont ni émetteurs, ni destinataires des données. Cette analyse sera ajoutée à la demande d'autorisation en vue de la communication de données à caractère personnel.
18. Une telle procédure requiert, de toute évidence, que les institutions concernées doivent prévoir une séparation fonctionnelle stricte entre les personnes responsables de l'exécution de l'étude et les personnes responsables de l'exécution de l'analyse quant au risque de small cells. Par ailleurs, les personnes responsables de l'analyse quant au risque de small cells doivent directement rapporter au Comité sectoriel.

Par ces motifs,

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

19. que tout demandeur d'une autorisation pour la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé à des fins historiques, statistiques ou scientifiques doit soumettre des garanties suffisantes en ce qui concerne l'exécution d'une analyse quant au risque de small cells et l'imposition si nécessaire de restrictions en matière de small cells. En effet, ces dernières permettent d'assurer que la communication envisagée de données à caractère personnel codées ne donnera raisonnablement pas lieu à la réidentification des personnes concernées;
20. que les institutions concernées sont tenues, à l'occasion de toute demande d'autorisation qu'elles introduisent en vue de la communication de données à caractère personnel codées, de montrer, de manière explicite, la façon dont l'analyse quant au risque de small cells a été ou sera exécutée et de préciser les restrictions en matière de small cells qui seront imposées afin de minimaliser raisonnablement la réidentification des personnes concernées. A cet effet, elles sont tenues d'organiser un contrôle croisé, conformément aux modalités telles que décrites dans la présente délibération. A court terme, la Cellule technique sera invitée à exécuter, avec l'appui de l'INAMI, cette analyse à risques dans le cadre des dossiers de demande du KCE. A plus long terme, il faudra examiner comment cette compétence peut être confiée légalement à la Cellule technique.

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: chaussée Saint-Pierre 375 - 1040 Bruxelles (tél. 32-2-741 83).
--