



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

CSSSS/16/104

DÉLIBÉRATION N° 16/050 DU 17 MAI 2016 PORTANT SUR LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES RELATIVES À LA SANTÉ ISSUES DE L'ENQUÊTE BELGE DE SANTÉ 2013 PAR L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE (ISP) À UNE ÉTUDIANTE DE L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES, EN VUE DE LA RÉALISATION D'UNE THÈSE DE MASTER SUR LE SUICIDE

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

Vu la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, notamment l'article 37;

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

Vu la demande d'autorisation de l'Université Libre de Bruxelles;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 3 mai 2016;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 17 mai 2016 :

I. OBJET DE LA DEMANDE

- 1. Jusqu'en 2012, l'enquête belge de santé était organisée sous la responsabilité de la Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie. Or, en 2012 a été conclu un Protocole d'accord entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions qui désigne l'Institut scientifique de Santé publique (ISP) comme responsable de l'exécution de cette enquête et la Direction générale de la Statistique comme sous-traitant pour la collecte matérielle de ces données.
- 2. L'enquête de santé est une enquête nationale portant sur l'état de santé de la population, son mode de vie et l'utilisation des services de soins. La base du sondage comprend toutes les personnes qui sont inscrites au Registre national, parmi lesquelles sont sélectionnés un certain nombre de ménages répartis entre les trois régions. La participation des ménages est volontaire.
- 3. La Direction générale de la Statistique est chargée de l'exécution de cette enquête après sélection des ménages selon une méthodologie développée par l'ISP. La Direction générale de la Statistique tire donc l'échantillon demandé grâce à un accès direct au Registre national et conserve les données d'identification des ménages sélectionnés, ainsi que le numéro de Registre national de la personne de référence et des autres membres du ménage.
- **4.** Les données collectées lors des interviews sont chiffrées par la Direction générale de la Statistique avant leur mise à la disposition de l'ISP qui est chargé de la création d'indicateurs de santé. Seule la Direction générale de la Statistique conserve le lien entre le code arbitraire attribué à une personne et son numéro de Registre national.
- 5. L'ISP procède à un nouveau codage et stocke les données sur un serveur spécifique. Lorsqu'un accès est autorisé pour un tiers, ce dernier reçoit un login et un mot de passe personnalisés lui permettant de télécharger les données de l'ISP.
- **6.** L'AIM a réalisé, en juillet 2015, une analyse ponctuelle de risques "small cells" sur l'ensemble des données à caractère personnel codées qui sont enregistrées dans la banque de données de l'enquête de santé 2013. Le Comité sectoriel a reçu le rapport de cette analyse.
- 7. Dans le cadre d'une thèse en vue de l'obtention d'un master en "sciences de la santé publique" à l'Université Libre de Bruxelles, une étudiante souhaite accéder, en collaboration avec son promoteur, à une sélection de données à caractère personnel codées relatives à la santé qui sont collectées par l'ISP dans le cadre de l'enquête belge de santé 2013. L'objet de la thèse est l'étude des facteurs de risques socio-économiques qui sont susceptibles d'avoir une influence sur le suicide chez les jeunes et les jeunes personnes actives (15-40 ans).
- **8.** Les données à caractère personnel codées suivantes sont demandées:
 - le numéro d'identification individuel codé;

- des données démographiques: l'âge (en années), le sexe, l'état civil, la nationalité (trois catégories), le pays de naissance (trois catégories), la région du domicile;
- des informations relatives au ménage: composition du ménage, nombre de membres du ménage;
- formation: niveau de formation le plus élevé au sein du ménage, diplôme le plus élevé;
- occupation: emploi rémunéré ou non, statut actuel si inoccupé (p.ex. étudiant);
- niveau du revenu du ménage;
- santé mentale: a déjà pensé au suicide, a déjà envisagé un suicide;
- santé sociale: qualité de l'aide sociale.

II. COMPÉTENCE

- 9. 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.
- **10.** Le Comité sectoriel s'estime dès lors compétent pour se prononcer sur la présente demande d'autorisation.

III. EXAMEN

A. ADMISSIBILITÉ

11. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, et ce conformément au prescrit de 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 (dénommée ci-après loi relative à la vie privée).

L'interdiction ne s'applique cependant pas, notamment lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué conformément à 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 personnel¹. Il en va de même lorsque le traitement est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique y compris le dépistage².

12. A la lumière de ce qui précède, le Comité sectoriel est par conséquent d'avis qu'il existe un fondement pour le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé envisagé.

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

Art. 7, § 2, d), de la loi relative à la vie privée.

B. FINALITÉ

- 13. L'article 4, § 1^{er}, de la loi relative à la vie privée autorise le traitement de données à caractère personnel uniquement pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
- 14. Les objectifs de l'étude sont clairement définis, à savoir l'étude des facteurs de risques socio-économiques qui sont susceptibles d'avoir une influence sur le suicide chez les jeunes et les jeunes personnes actives (15-40 ans). Des études réalisées dans d'autres pays ont déjà montré qu'il existe effectivement un lien entre le statut socio-économique et le suicide. Le demandeur souhaite aussi pouvoir analyser ce lien en Belgique. Le sujet a été spécifiquement choisi parce que:
 - le suicide est une des principales causes de décès chez les jeunes;
 - une diminution du nombre de suicides constitue une des priorités de l'Organisation mondiale de la santé.
- 15. Conformément à la loi relative à la protection de la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec les finalités pour lesquelles elles ont initialement été recueillies, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables. Une finalité compatible est une finalité que la personne concernée peut prévoir ou qu'une disposition légale considère comme compatible.
- 16. Pour autant que le responsable du traitement respecte les conditions fixées dans le chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001, le traitement ultérieur des données à des fins historiques, statistiques ou scientifiques n'est cependant pas considéré comme un traitement incompatible. Les demandeurs doivent par conséquent satisfaire aux dispositions précitées comme exposé ci-après.
- 17. Au vu des objectifs du traitement tels que décrits ci-dessus, le Comité sectoriel considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

C. PROPORTIONNALITÉ

- 18. L'article 4, § 1^{er}, 3°, de la loi relative à la vie privée dispose que les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
- **19.** Le demandeur estime que le traitement des différentes données à caractère personnel codées est nécessaire pour les raisons suivantes :
 - <u>Les données démographiques</u>
 - L'âge et le sexe sont deux variables qui ont une influence sur le phénomène du suicide. L'étude se focalise sur les jeunes puisque le suicide constitue une des principales causes de décès dans ce groupe.
 - Facteurs socio-économiques (revenu, niveau de formation et activité professionnelle)

- Ces facteurs ont une influence directe sur la santé en général. L'étude envisagée analysera l'influence de ces facteurs sur le suicide.
- <u>Les données relatives au suicide (déjà envisagé, déjà entrepris une tentative)</u> Ces facteurs constituent le fond de la thèse.
- Les données relatives au contexte social (composition du ménage, nombre de membres du ménage, qualité de l'aide sociale)
 Selon les publications de l'Organisation mondiale de la santé, les liens sociaux, en particulier les liens avec la famille et les amis, l'existence d'un réseau social et d'une relation stable, constituent des facteurs de protection.
- Les données relatives à l'origine (nationalité, pays de naissance, région)
 Différentes études montrent que le suicide diffère en fonction du milieu ethnique. En Belgique, il y a aussi des différences entre les régions.
- 20. Le principe de proportionnalité implique que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Cependant, si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel codées peuvent être traitées. Vu la nécessité de réaliser des analyses très détaillées à l'aide de ces données, le demandeur a besoin d'avoir accès à des données codées afin d'être en mesure de réaliser des analyses très détaillées qu'il ne serait pas possible de réaliser à l'aide de données anonymes. Cette finalité justifie donc le traitement de données à caractère personnel codées.
- 21. Le Comité sectoriel estime que les données à caractère personnel transmises au demandeur sont effectivement de nature codée, le numéro d'identification utilisé pour les personnes composant un ménage étant codé à la fois par la Direction générale de la Statistique et par l'ISP.
- **22.** Le Comité sectoriel constate qu'une analyse de risques "small cells" a été réalisée en 2015 sur l'ensemble de données à caractère personnel codées de la banque de données des enquêtes de santé 2013.³
- 23. Conformément à l'article 4, § 1^{er}, 5°, de la loi relative à la vie privée, 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.
- 24. Le demandeur signale que les données à caractère personnel codées seront conservées pendant un délai de deux ans. Passé ce délai, les données seront définitivement détruites. Ce délai doit permettre de finaliser l'étude. Le Comité sectoriel estime que ce délai de conservation est acceptable.

_

³ Voir à ce sujet la recommandation n° 11/03 du 19 juillet 2011 de la section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé relative à la 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.

E. TRANSPARANCE

- 25. L'article 14 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 prévoit que 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 à caractère personnel, en principe communiquer certaines informations relatives au traitement à la personne concernée⁴.
- **26.** Lors de l'organisation de l'enquête de santé, les ménages sélectionnés reçoivent une lettre d'invitation et un dépliant informatif expliquant ce qu'est l'enquête de santé, le type de questions qui seront posées lors de l'interview et les institutions susceptibles d'utiliser ces données. Il est également précisé que la participation à cette enquête n'est pas obligatoire.
- 27. En outre, l'article 15 de ce même arrêté royal dispense le responsable du traitement des données à caractère personnel d'effectuer la communication de ces informations 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.
- 28. La Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie est chargée, en tant que sous-traitant de l'Institut scientifique de Santé publique, de coder les données récoltées lors des interviews. Or, la mission principale de la Direction générale de la Statistique est précisément de collecter et de traiter des données.
- **29.** Le Comité sectoriel estime donc que les principes de transparence sont suffisamment respectés.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

- **30.** En vertu de l'article 17 de la loi relative à la vie privée, le responsable du traitement doit, avant de mettre en œuvre un traitement entièrement ou partiellement automatisé, faire une déclaration à la Commission de la protection de la vie privée. Le demandeur est dès lors tenu de faire le nécessaire.
- 31. Conformément à l'article 7, § 4, de la loi relative à la vie privée, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé peut uniquement être effectué sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Même si cela n'est pas strictement requis par la loi relative à la vie privée, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable de traiter de telles données sous la responsabilité d'un médecin⁵. Ce qui est le cas en l'espèce. Le Comité sectoriel rappelle que lors du traitement de données à caractère personnel, le

Article 14 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.

_

Voir la délibération du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé n°07/034 du 4 septembre 2007 relative à la communication de données à caractère personnel au Centre fédéral d'expertise des soins de santé en vue de l'étude 2007-16-HSR « étude des mécanismes de financement possibles pour l'hôpital de jour gériatrique ».

professionnel des soins de santé ainsi que ses préposés ou mandataires sont soumis au secret.

- 32. Conformément à l'article 16, § 4, de la loi relative à la vie privée, le demandeur doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures doivent assurer un niveau de 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.
- 33. Pour garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de données, tout organisme qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est 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, ...); documentation⁶.
- **34.** Le demandeur déclare que les conditions suivantes sont remplies:
 - un conseiller en sécurité de l'information a été désigné au niveau de l'institution ;
 - les risques liés au traitement des données à caractère personnel ont été évalués et les besoins de sécurisation en la matière ont été déterminés ;
 - tous les supports possibles sur lesquels sont enregistrées les données à caractère personnel traitées, ont été identifiés ;
 - le personnel interne et externe concerné par le traitement de données à caractère personnel a été informé, eu égard aux données traitées, des obligations de confidentialité et de protection découlant à la fois des différentes dispositions légales et de la politique de sécurité ;
 - des mesures de sécurité appropriées ont été prises pour empêcher tout accès physique inutile ou non autorisé aux supports contenant les données à caractère personnel traitées :
 - les différents réseaux couplés au matériel traitant les données à caractère personnel sont protégés ;
 - une liste actuelle des différentes personnes compétentes qui ont accès aux données à caractère personnel dans le cadre du traitement, a été établie. Le Comité sectoriel a reçu une liste limitative des collaborateurs qui ont accès aux données à caractère personnel codées;
 - Un mécanisme d'autorisation d'accès a été conçu de sorte que les données à caractère personnel traitées et les traitements qui y ont trait, soient uniquement accessibles aux personnes et applications qui y sont expressément autorisées ;

_

[«] Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel », document rédigé par la Commission de la protection de la vie privée.

- un contrôle de la validité et de l'efficacité dans le temps des mesures techniques ou organisationnelles instaurées a été prévu ;
- des procédures d'urgence ont été prévues en cas d'incidents de sécurité impliquant des données à caractère personnel.
- 35. Le Comité sectoriel souligne enfin que conformément à l'article 6 de l'arrêté royal du 13 février 2001 précité, 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 variant de cent à cent mille euros en vertu de l'article 39, 1°, 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.

Par ces motifs.

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

conformément aux modalités de la présente délibération, autorise la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé issues de l'enquête de santé 2013 par l'Institut scientifique de Santé publique à une étudiante de l'Université Libre de Bruxelles, en vue de la réalisation d'une thèse de master sur le suicide.

Yves ROGER Président