



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

CSSS/12/333

DÉLIBÉRATION N° 12/012 DU 21 FÉVRIER 2012, MODIFIÉE LE 20 NOVEMBRE 2012, RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES PAR L'AGENCE INTERMUTUALISTE À L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE EN VUE DE LEUR COUPLAGE AVEC DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES RELATIVES À L'ENQUÊTE DE SANTÉ 2008 DANS LE CADRE D'UNE RECHERCHE SCIENTIFIQUE ET STATISTIQUE

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° 12/012 du 21 février 2012;

Vu la demande de modification de l'Institut scientifique de santé publique;

Vu le rapport d'auditorat de la plate-forme eHealth du 9 novembre 2012;

Vu le rapport de Monsieur Yves Roger;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 20 novembre 2012:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. À la demande de l'Institut national d'assurance maladie invalidité (« INAMI »), l'Institut scientifique de santé publique (« ISP ») a été chargé de réaliser une étude scientifique et statistique visant à soutenir la politique en matière de santé. Concrètement, les deux domaines suivants seront étudiés: l'accès aux soins de santé et la consommation des médicaments (prescrits ou de comptoir ("over the counter")).
2. Pour mener à bien leur mission, les chercheurs souhaitent obtenir des données à caractère personnel provenant tantôt de la Direction générale Statistique et Information économique (« DGSIE ») tantôt de l'Agence intermutualiste (« AIM »). Il s'agit en effet là de deux sources d'informations primordiales sur l'utilisation des soins de santé en Belgique:
 - l'enquête de santé nationale 2008. Cette enquête constitue une des principales sources d'informations sur l'état de santé de la population et certains déterminants de la santé. Il s'agit aussi d'une des rares sources qui permet de faire le lien entre le statut social des personnes et leur état de santé. Toutefois, en raison de l'auto-rapportage, la validité de ces informations n'est pas suffisamment prouvée;
 - les organismes assureurs. Ceux-ci disposent de toute une série d'informations (données de nomenclature, de facturation de sécurité sociale, ...) collectées dans le cadre de leur mission. Si cette source d'informations est sans conteste un précieux outil, elle dispose par contre de peu d'informations socio-économiques et aucune quant à l'état de santé, l'accès aux soins de santé et au style de vie du point de vue du patient.
3. Un couplage de ces deux bases de données conduira à la constitution d'un instrument unique qui permettra, selon le demandeur, de réaliser des études scientifiques afin de soutenir la politique scientifique et la politique en matière de santé. Dans le cas présent, un couplage entre certaines données provenant de ces deux bases de données précitées permettra de répondre aux objectifs suivants:
 - analyse approfondie de l'accès aux soins de santé en Belgique. Pour ce faire, il y aura lieu de décrire certains indicateurs nécessaires à l'étude: caractéristiques socio-économiques et démographiques des personnes et ménages concernés, perception des barrières à l'utilisation des soins de santé, utilisation objective des structures des soins de santé et les besoins de santé de la population.

L'enquête de santé 2008 a notamment révélé que 14% des ménages belges ont déclarés avoir dû postposer des soins de santé/renoncer à des soins soit médicaux, chirurgicaux, dentaires, ou à l'achat de médicaments, de lunettes, ... en raison de problème d'accessibilité financière. Sont ainsi le plus souvent concernés, les ménages « jeunes » ainsi que les ménages défavorisés avec un faible niveau d'éducation et/ou de revenu. Un tel problème de report des soins de santé a augmenté en 2008 par rapport à 2004 (9%), et ce malgré plusieurs mesures mises en place en vue de garantir à tous l'accès aux soins de santé (maximum à facturer, bénéfice des avantages du statut OMNIO, ...);
 - détermination des indicateurs concernant l'utilisation des médicaments (sur base de l'auto-rapportage, des codes CNK et noms de spécialités communiqués lors de l'enquête);

- détermination des indicateurs pouvant avoir un impact sur l'utilisation des médicaments de comptoir – médicaments ne nécessitant pas de prescription par un médecin (produits homéopathiques, médicaments à base de plantes, préparations magistrales, vitamines, minéraux, ...). L'enquête de santé a révélé que plus de la moitié de la population consultée a déclaré avoir pris un médicament sous prescription au cours des deux dernières semaines précédant l'interview. 22% ont utilisé au cours de la même période un médicament de comptoir;
- formation d'une idée du profil des utilisateurs et des non utilisateurs des médicaments non prescrits/non remboursés en étudiant la relation entre leur consommation et les indicateurs sélectionnés.

L'étude vise également à apprécier la validité des données de l'enquête de santé. Elle souhaite ainsi examiner dans quelle mesure l'information de l'enquête concorde avec celle dont dispose les organismes assureurs, et ce quant à l'utilisation de certaines catégories de médicaments (abaisseurs de cholestérol, ...), aux contacts avec certains prestataires de soins (médecins, spécialistes, dentistes, kinésithérapeutes, urgences, infirmiers à domicile), aux hospitalisations classiques et de jour, au statut de dépistage de certains (cancer du col de l'utérus, cancer du sein et cancer du côlon), au statut de vaccination de la grippe et des infections à pneumocoque, ainsi que quant à la détermination de la glycémie et du taux de cholestérol. Les chercheurs regarderont également dans quelle mesure il existe des divergences entre les résultats de l'enquête et les données des organismes assureurs concernant l'utilisation des soins de santé en fonction d'un nombre important de caractéristiques (âge, sexe, paramètres socio-économiques, degré d'urbanisation, ...).

1° Données à caractère personnel concernées

4. Comme indiqué *supra*, pour mener à bien leur mission, les chercheurs souhaitent donc obtenir des données provenant tantôt de la DGSIE (a) tantôt de l'AIM (b).

a) données à caractère personnel provenant de la DGSIE

5. L'organisation de la quatrième enquête de santé nationale belge, ayant pris place en 2008-2009, a été confiée à la direction opérationnelle Surveillance et Santé publique de l'ISP en partenariat avec la DGSIE, responsable de la collecte et de l'importation de données¹. L'un de ses objectifs était de fournir une base de données permettant la réalisation d'analyses approfondies par les commanditaires de l'enquête (le gouvernement fédéral (SPF Santé Publique et SPF Sécurité Sociale), la Communauté flamande, la Communauté française, la Région bruxelloise, la Région wallonne et la Communauté germanophone) d'une part, et par la communauté scientifique, d'autre part.
6. L'enquête de santé s'adressait à toutes les personnes résidant dans le pays, sans restrictions de nationalité, d'âge ou de statut légal. Seules les personnes habitant dans les ménages enregistrés au registre national pouvaient être sélectionnées pour participer à l'enquête.

¹ Pour le soutien statistique, il avait été fait appel au « Centrum voor Statistiek » de l'Université d'Hasselt.

La sélection des ménages avait donc eu lieu sur la base du numéro d'identification du Registre national (« NISS ») de la personne de référence du ménage. Les autres membres du ménage étaient identifiés au moment de l'interview sur la base des déclarations de la personne de référence (il se pouvait en effet que la situation administrative du ménage ne reflète plus la composition réelle du ménage). Environ 6.000 ménages, soit au total +/- 11.250 personnes, ont ainsi eu l'occasion de faire part de leurs éventuels problèmes en matière de santé.

7. Collectées entre le 15 mai 2008 et le 30 juin 2009, les données de l'enquête 2008 (+/- 1.400 variables) peuvent être classées en quatre catégories: les données individuelles et les données relatives au ménage (date de l'interview, numéro d'identification codé du répondant, numéro d'identification codé du ménage, province, région, niveau d'urbanisation, antécédents médicaux (asthme/bronchite/ ...)), les données relatives aux contacts avec les prestataires de soins (médecins, spécialistes, urgences, hospitalisations de jour, hospitalisations classiques) et les données relatives à l'utilisation des médicaments (nom du médicament, code CNK, code ATC, ...). Il ressort de la demande que l'ISP souhaite avoir accès à une large sélection des données de l'enquête.
8. Il faut noter d'emblée que les données de cette enquête ne pourront être communiqués par la DGSIE à l'ISP que moyennant l'autorisation du Comité de surveillance Statistique créé au sein de la Commission de la protection de la vie privée. Celui-ci est en effet chargé de contrôler la communication, par la DGSIE, de données d'étude codées à des tiers et l'utilisation de ces données par ces tiers. Pour ce faire, le Comité de surveillance regardera si la communication de données à caractère personnel codées envisagée répond bel et bien aux principes inscrits dans la législation sur la protection de la vie privée, en évaluant notamment la quantité de données demandées, les mesures de sécurité mises en place et en appréciant l'opportunité d'un couplage des données de l'enquête 2008 avec d'autres données à caractère personnel provenant, dans le cas présent, de l'AIM.

b) données à caractère personnel provenant de l'AIM

9. Comme mentionné *supra*, les organismes assureurs disposent des données de nomenclature et de facturation individuelles des soins de santé remboursés de leurs affiliés (fichiers Soins de santé et Pharmanet). Ces données couvrent aussi bien les dépenses en milieu hospitalier qu'en secteur ambulatoire. Ils disposent également des données de sécurité sociale et de la date (mois et année) du décès éventuel du patient concerné (fichier Population). Ces données peuvent être obtenues via l'AIM.
10. Les données à caractère personnel demandées portent sur les années 2007 à 2010. Pour les données nécessaires à l'évaluation des dépistages de certains cancers, une période plus large est cependant demandée. De 2006 à 2010, pour le cancer du sein et le cancer colorectal. De 2005 à 2010 pour le cancer du col de l'utérus.

11. Sur base de la sélection des personnes concernées réalisée par la DGSIE, l'AIM sélectionnera (sur base de leur NISS), tous les membres du « ménage MAF »² des personnes sélectionnées.
12. Pour les personnes sélectionnées, les données à caractère personnel suivantes sont demandées par l'ISP:
 - données provenant du fichier Population: le numéro d'identification du titulaire doublement codé (ANON_VIEW), le numéro d'identification doublement codé du chef de ménage MAF (ANON_PP3009), l'année de naissance (PP0015), le sexe (PP0020), la catégorie sociale (SOCIAL_CAT), la province, le code urbanistique, le nombre de bénéficiaires ayant le même chef de famille MAF (FAM_SIZE), les variables TITULAR_YN (variable calculée à partir du code titulaire/personne à charge (PP1002)) et DECEASED_YN (variable calculée à partir du mois et de l'année de décès). Sont également demandées, des informations relatives:
 - au statut d'assurabilité: statut OMNIO (PP1010), droit au revenu garanti, à la garantie de revenus aux personnes âgées ou au revenu d'intégration (PP3010), plus de 12 mois d'indemnités de chômage et plus de 50 ans (PP3012), droit à une aide du CPAS (PP3013), travailleurs indépendants ou salariés (MAJOR_RISK_CAT variable calculée à partir de CT1-CG1), risques mineurs (MINOR_RISK_CAT variable sur base de CT2-CG2), WIGW-BIM (MAJOR_BENEFIT_YN variable calculée à partir de CT1-CG1), tarif spécial (MAJOR_COVERAGE_YN variable calculée à partir de CT1-CG1), invalidité (MAJOR_INVALIDITY_YN variable calculée à partir de CT1-CG1), personnes moins valides (RECOGNITION_YN), code chômage (UNEMPLOYMENT_CAT), incapacité primaire (INCAPACITY_YN variable calculée à partir du nombre de jours en incapacité primaire), invalidité (INVALIDITY_YN variable calculée à partir du nombre de jours de maladie en invalidité);
 - au droit de bénéficier du maximum à facturer: droit ménage MAF (PP3001), catégorie ménage MAF (PP3002), catégorie individu MAF (PP3003), remboursement et plafond – ménage (PP3004), remboursement et plafond – individu ou partie du ménage (PP3005), date droit MAF (PP3006), type de ménage (PP3008), MAF maladie chronique (PP3014), la disponibilité théorique des membres de la famille aux soins informels (IC_AVAIL_XXXX);
 - aux besoins de soins: forfait B soins infirmiers (PP2001), forfait C soins infirmiers (PP2002), kinésithérapie E ou physiothérapie (PP2003), allocations familiales majorées (PP2004), allocation d'intégration pour handicapés (cat. III, IV ou V) (PP2005), allocation pour l'aide aux personnes âgées (cat. III, IV ou V) (PP2006), allocation tierce personne (PP2007), indemnité d'invalidité majorée pour aide de tierce personne (PP2008), allocation forfaitaire aide tierce personne (PP2009), critère hospitalisation - 120 jours (PP2010), critère hospitalisation - 6 hospitalisations (PP2011), droit aux subsides pour personnes handicapées (PP3011) et la variable CHRONICAL_YN (qui indique si le bénéficiaire a eu au

² La composition du « ménage MAF » est déterminée par les données du Registre national. Les organismes assureurs ont accès à ces données. La situation familiale est revue au 1er janvier de chaque année. Elle n'est, par contre, pas modifiée en cours d'année, sauf en cas de naissance au sein du ménage.

moins une attestation maladies chroniques³ dans l'année de référence et/ou a eu droit à une allocation pour les personnes handicapées);

- données provenant du fichier Soins de Santé et de Pharmanet, à savoir des:
 - données agrégées sous forme d'indicateurs par personne, c'est-à-dire:
 - les dépenses par type (montant de remboursement (SS00060), intervention personnelle (SS00160), supplément/diminution du montant de remboursement (SS00165)), par groupe de dépenses (PROCEDURE_GROUP) et par année de prestation;
 - les honoraires par mois pour chaque année de prestation (PROCEDURE_AH_CAT=1 or 2);
 - les tickets modérateurs par mois pour chaque année de prestation (PROCEDURE_AH_CAT=1 or 2);
 - données détaillées afin de répondre à certaines questions de recherches (cf. *supra*):
 - pour une certaine sélection de codes nomenclature⁴, sont demandées le numéro d'identification du titulaire doublement codé (ANON_VIEW), la date de début de la prestation/date de délivrance (SS00015), le montant de remboursement (SS00060) et les variables PROCEDURE_GROUP et PROCEDURE_CAT;
 - pour une certaine sélection de catégories de soins⁵, sont demandées le numéro d'identification du titulaire doublement codé, la date de début de la prestation/date de délivrance, le code nomenclature/code catégorie (SS00020), le nombre de cas/quantité (SS00050), le nombre de jours (SS00055), le montant de remboursement, l'intervention personnelle, le supplément/diminution du montant de remboursement, le prestataire-qualification (SS00065B), ainsi que les variables PROCEDURE_GROUP PROCEDURE_AH_CAT, PROCEDURE_CAT, THIRD_YN, PRACTITIONER_CAT;
 - données relatives aux hospitalisations de jour, c'est-à-dire: numéro d'identification du titulaire doublement codé, date d'admission, numéro de

³ Attestation prouvant le statut de l'assuré social pouvant être pris en considération pour l'indemnité forfaitaire allouée aux malades chroniques.

⁴ 1) dépenses dans le cadre du MAF: SS00020 = 780975, 781970, 781874, 781896, 781771, 781793, 781815, 781911, 781933, 781955, 781616, 781631, 781653, 781675, 781690, 781712, 781734, 781756; 2) dépenses des forfaits de soins: SS00020=740014, 740036, 740051, 740073, PP2005, 740095, 740110, 740132, 740154, 740176, 740235 et SS00020=74019, 740250, 740213, 754552, 755996, 757271, 755495, 776591.

⁵ Pour les PROCEDURE_GROUP=3, 6, 8, 9, 19, 51, et pour quelques codes nomenclature (SS00020=109616, 509611, 409614) et pour les urgences (SS00020= 590516, 590531, 590553, 590575, 590634, 590656, 590671, 590693, 590752, 590774, 590796, 590811, 590833, 590855, 590870, 590892, 590914, 590951, 590973, 590995 (PROCEDURE_CAT= 3170) en combinaison avec 768003, 768040, 768084 sur le même jour.

séjour (STAY_NR), qualification de l'institution (INSTITUTION_QUAL) et type d'institution (INSTITUTION_CAT);

- données relatives au nombre d'hospitalisations classiques, c'est-à-dire: numéro d'identification du titulaire doublement codé, date d'admission, numéro de séjour, qualification de l'institution et type d'institution;
- données relatives aux résidents en maison de repos et maisons de soins c'est-à-dire: numéro d'identification du titulaire doublement codé, date de début de la prestation/date de délivrance, code nomenclature/code catégorie, montant de remboursement, intervention personnelle, supplément/diminution du montant de remboursement, qualification de l'institution, type d'institution et variable PROCEDURE_CAT;
- données relatives aux médicaments: numéro d'identification du titulaire doublement codé, code nomenclature/code catégorie, date de début de la prestation/date de délivrance, numéro de produit (SS00135), nombre de cas/quantité, la norme prestation/1^{ère} position de l'unité (SS000140), nuit, weekend ou non/2^{ème} position de l'unité (SS000145), service/forme galénique préparation magistrale (SS00080), prestation relative/clé préparation magistrale (SS00130), SS00060, SS00160, SS00165, délivrance différée (SS00175), montant de remboursement diminué (SS00180), indication DCI (SS00185);
- données nécessaires à la validation des screenings⁶: numéro d'identification du titulaire doublement codé, date de début de la prestation/date de délivrance, code nomenclature/code catégorie, nombre de cas/quantité, nombre de jours, prestataire-qualification et les variables PROCEDURE_GROUP, PROCEDURE_AH_CAT, PROCEDURE_CAT, THIRD_YN et PRACTITIONER_CAT;
- données nécessaires à la validation des morbidités spécifiques⁷: numéro d'identification du titulaire doublement codé, date de début de la prestation/date de délivrance, code nomenclature/code catégorie, nombre de cas/quantité, nombre de jours, montant de remboursement, intervention personnelle, supplément/diminution du montant de remboursement et les variables PROCEDURE_GROUP, PROCEDURE_AH_CAT, PROCEDURE_CAT, THIRD_YN et PRACTITIONER_CAT.

⁶ 1) sélection SS00020 = 114030-114041,114170-114181, 149612-149623, 149634-149645, 2) sélection SS00020= 450096-450100 (spécialiste), 450192-450214, 450214-450225 et 461090-461101, 3) sélection SS00020 = 457273-457284, 459793-459804, 460132-460143, 469394-469405, 4) sélection SS00020 = 120713-120724, 125716-125720, 120816-120820, 125812-125823.

⁷ Diabète: 102852/ Trajets de soins: 107015, 107030, 107052, 107074, 754176, 754191, 754294, 757352, 757374, 755433, 786015, 786030, 786085, 786100, 786122, 794010, 794032. Insuffisance rénale: Trajets de soins: 107096, 107111, 107133, 107155/ Patients dialysés sur base des forfaits dialyse (PROCEDURE_GROUP=29,30 en 3). Autre sélection des morbidités spécifiques par les conventions de revalidations (PROCEDURE_GROUP=38).

2° Procédure de codage et couplage proposée

13. La procédure de codage et de couplage proposée peut être présentée comme suit:

Étape 1: la DGSIE va établir une liste des NISS des personnes ayant participé à l'enquête 2008 et des numéros d'identification correspondants (numéros d'identification propres à l'enquête) à l'aide des NISS des personnes de référence des ménages ayant participé à l'enquête 2008 et des dates de naissance des personnes qui, au moment de l'interview, ont été enregistrées comme faisant partie du ménage.

La DGSIE transmettra ensuite la liste de tous les NISS (sans les numéros d'identification propres à l'enquête) des personnes concernées au conseiller en sécurité du Collège intermutualiste (CIN).

Étape 2: le conseiller en sécurité du CIN recherchera la composition du « ménage MAF » des personnes figurant sur la liste communiquée par la DGSIE (situation familiale au 1er janvier 2009). Il complètera ensuite la liste transmise par les NISS des membres de la famille bénéficiant du MAF non repris dans la liste de la DGSIE. La liste des NISS complétée sera transmise à la DGSIE.

Étape 3: la DGSIE codera les NISS des personnes concernées en un code qui n'a aucune signification en soi propre au présent projet, le C_{projet} . La table de correspondance (NISS \rightarrow C_{projet}) sera ensuite transmise au conseiller en sécurité du CIN.

Étape 4: a) Le CIN transmettra alors la liste des NISS des personnes concernées (sans aucune donnée complémentaire) aux sept organismes assureurs. Ceux-ci pourront dès lors, à l'aide de cette liste, retrouver les affiliés sélectionnés et collecter dans leur base de données toutes les données de facturation nécessaires à la présente étude. Après codage du NISS en C_1 (NISS \rightarrow C_1), les organismes assureurs transmettront les données requises concernant les personnes sélectionnées à la Banque carrefour de la sécurité sociale (organisation intermédiaire de l'AIM).

b) La table de correspondance $C_1^8 \rightarrow C_{\text{projet}}$ sera quant à elle directement transmise par le CIN à l'organisation intermédiaire de l'AIM, la Banque carrefour de la sécurité sociale (BCSS).

Étape 5: la BCSS procédera alors à un second hachage du NISS codé ($C_1 \rightarrow C_2$). Elle disposera ainsi d'une table de conversion $C_1 \rightarrow C_2 \rightarrow C_{\text{projet}}$. La BCSS complètera ensuite les données soins de santé reçues, sur base de la liste C_1 obtenue des organismes assureurs, par les données Pharmanet et population de la banque de données de l'AIM et substituera, dans les données reçues, les C_1 et C_2 respectifs par le C_{projet} .

Les données à caractère personnel codées concernées seront finalement communiquées à une cellule AIM.

⁸ Code de patient unique utilisé par le CIN pour la transmission de données vers l'AIM.

Étape 6: la cellule de l'AIM recevra ainsi les données sélectionnées sur C_{projet}. Elle procédera ensuite à l'analyse des risques d'identification (cf. *infra*).

Étape 7: les données sélectionnées seront mises à la disposition des chercheurs de l'ISP.

Sous réserve de l'autorisation du Comité de surveillance Statistique, la DGSIE communiquera les données à caractère personnel récoltées lors de l'enquête 2008 sur C_{projet} aux chercheurs de l'ISP.

II. COMPÉTENCE

14. Conformément à l'article 279 de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002⁹, toute transmission de données à caractère personnel de l'Agence intermutualiste requiert une autorisation de principe du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé. En l'espèce, l'ISP souhaite obtenir la communication de données codées à caractère personnel provenant de l'AIM, le Comité sectoriel est par conséquent compétent.
15. Des réserves doivent cependant être émises quant à l'autorisation de la communication de données d'étude codées relatives à l'enquête de santé 2008 par la DGSIE à l'ISP et quant à l'utilisation de celles-ci par l'ISP qui, conformément à la loi du 4 juillet 1962 *relative à la statistique publique*¹⁰, relèvent de la compétence du Comité de surveillance Statistique. Ses articles 15 et 15bis disposent en effet que la Direction générale Statistique et Information économique peut, après autorisation du Comité de surveillance Statistique et moyennant un contrat de confidentialité approuvé par ce même Comité, communiquer des données d'étude codées à certains destinataires et à certaines conditions. L'ISP nous informe qu'une demande allant dans ce sens a été introduite auprès de ce Comité; la procédure est donc en cours.
16. Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé reste cependant chargé 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 personnel¹¹. À cet effet, il peut formuler toutes recommandations qu'il juge utiles.

III. EXAMEN DE LA DEMANDE

A. LICÉITÉ

17. 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, de la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personne* (dénommée ci-après « LVP »)¹².

⁹ Loi-programme (I) du 24 décembre 2002, *M.B.*, 28 déc.2002, p. 58738.

¹⁰ Loi du 4 juillet 1962 relative à la statistique publique, *M.B.*, 20 juillet 1962, p. 6070.

¹¹ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, *M.B.*, 18 mars 1993, p. 05801.

¹² 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, p. 05801.

18. L'interdiction posée ne s'applique toutefois pas, lorsque, en outre le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué conformément aux conditions fixées par le Roi¹³. Le Comité sectoriel considère par conséquent qu'il existe un fondement pour le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé concernée.

B. FINALITÉ

19. L'article 4, § 1^{er}, 2^o, de la LVP, n'autorise le traitement de données à caractère personnel que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.

L'ISP a pour mission principale d'apporter un soutien scientifique à la politique de santé et de fournir l'expertise et des prestations de service public dans le domaine de la santé publique. En effet, bien que les choix politiques s'appuient rarement sur les seuls résultats de la recherche, les connaissances scientifiques n'en constituent pas moins une base importante pour la prise de décision. L'ISP joue également un rôle important dans la représentation de la Belgique au niveau de l'Union européenne et de certaines organisations internationales telles que l'Organisation mondiale de la Santé, l'Organisation de Coopération et de Développement économiques et le Conseil de l'Europe, chaque fois qu'il s'agit d'aspects scientifiques et/ou techniques de santé publique.

Il ressort des documents fournis que les données sont demandées dans le but de suivre l'état et les besoins de santé de la population au moyen d'une étude scientifique et statistique visant à soutenir la politique en matière de santé. Les deux thématiques suivantes seront étudiées: l'accès aux soins de santé et la consommation de soins. L'étude vise également à apprécier la validité des données récoltées lors de l'enquête de santé 2008, et en particulier celles qui concernent l'utilisation des soins de santé.

20. Compte tenu des finalités énoncées au point 19 et des compétences de l'ISP, le Comité sectoriel considère que le traitement visé poursuit bel et bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.
21. L'article 4, § 1^{er}, 2^o, de la LVP prévoit également que les données à caractère personnel ne peuvent être traitées ultérieurement de manière incompatible.

Une finalité compatible est une finalité que l'intéressé – à savoir la personne concernée – peut prévoir ou qu'une disposition légale considère comme compatible. Le Rapport au Roi joint 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 personnel*¹⁴ présente trois cas de figure pour le traitement de données à des fins historiques, statistiques ou scientifiques:

- soit les données sont collectées initialement pour des finalités historiques, statistiques ou scientifiques, auquel cas, il ne s'agit pas d'un traitement ultérieur et

¹³Art. 7, § 2, k) de la LVP.

¹⁴ 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, p. 07839.

- le Chapitre II du présent arrêté ne s'applique pas; ces traitements de ces données sont soumis au régime ordinaire du traitement des données;
- soit les données sont collectées pour une finalité initiale, autre que scientifique, historique, statistique ou scientifique, puis réutilisées ultérieurement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, mais ces fins sont par elles-mêmes compatibles avec les finalités initiales, auquel cas, le Chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001 ne s'applique pas;
 - soit les données sont collectées pour une finalité initiale, autre que scientifique, historique et statistique, et réutilisées à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, ces finalités n'étant compatibles, avec les finalités initiales, que dans le respect des conditions déterminées par le Chapitre II.

En l'espèce, l'AIM est une association sans but lucratif fondée, en octobre 2002, par les sept organismes assureurs en vue de la réalisation de l'objectif suivant: « analyser dans le cadre des missions des organismes assureurs les données qu'ils collectent et fournir les informations à ce propos ». Il s'agit ici d'un objectif très large qui se reflète dans le large éventail des domaines d'intérêts pour lesquels l'AIM a des projets. Ses travaux peuvent être effectués à son initiative ou à la demande de l'INAMI, du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, du SPF Sécurité sociale ou encore des ministres. Les données à caractère personnel concernées dont l'AIM dispose ont donc été initialement collectées en vertu de la mission qui lui est légalement dévolue. En ce qui concerne la finalité des traitements qu'elle réalise, il peut être fait appel à l'article 7, § 2, c), d), e), k), de la LVP.

22. Compte tenu de tous les éléments de la cause, le Comité sectoriel est d'avis que le traitement ultérieur de données réalisé par l'ISP ne peut être considéré comme compatible avec les finalités des traitements primaires dont sont issues les données. Le Comité sectoriel estime par conséquent que les dispositions du chapitre II 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* trouvent à s'appliquer en l'espèce.

C. PROPORTIONNALITÉ

23. L'article 4, § 1^{er}, 3^o, de la LVP dispose que « les données à caractère personnel traitées doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement ».
24. Les données à caractère personnel concernées, codées conformément à la procédure décrite *supra*, comprennent un code de patient unique, C_{projet}, insignifiant en soi, qui ne permet donc pas d'identifier directement la personne concernée. Le demandeur précise que seules sont demandées les données nécessaires afin de mener à bien la présente étude.
25. Dans le cadre de son analyse, l'ISP a besoin d'une grande sélection de données provenant de l'enquête de santé 2008. Ceci s'explique, selon le demandeur, compte tenu de la finalité même de l'étude (cf. point 19). Il ressort des documents que le niveau géographique étudié est celui de la province. Certaines données (nationalité, pays d'origine, emploi, revenus) seront agrégées réduisant ainsi le risque de

réidentification. La date de naissance de la personne concernée et les numéros d'identification des prestataires de soins ou des institutions concernées ne seront pas transmis.

26. Le demandeur précise que ce n'est pas la totalité des données de l'AIM qui sont demandées mais bien une sélection de celles-ci. Sont uniquement demandées les données qui entrent dans le cadre de l'objectif de la présente étude (cf. *supra*). Il s'agit notamment d'informations relatives au statut d'assurabilité, au droit de bénéficier du maximum à facturer et aux besoins de soins. Ainsi, le statut OMNIO a pour objectif de permettre à toutes les personnes qui doivent vivre avec de bas revenus de bénéficier d'un meilleur remboursement des frais médicaux (consultations, médicaments, frais d'hospitalisation). Il s'agit là d'une mesure visant à favoriser l'accès financier aux soins de santé. D'où la nécessité de savoir si les personnes concernées y ont droit. Certaines données permettant d'évaluer la situation financière de la personne concernée sont également demandées (droit au revenu garanti, à la garantie de revenus aux personnes âgées ou au revenu d'intégration – plus de 12 mois d'indemnités de chômage et plus de 50 ans – droit à une aide du CPAS, ...). La variable IC_AVAIL_XXXX permet d'estimer, en fonction de la catégorie d'âge et du sexe, la disponibilité théorique des membres de la famille de la personne concernée à fournir des soins informels.
27. L'exigence de proportionnalité prévue dans la LVP implique qu'un traitement soit, de préférence, exécuté avec des données anonymes. Au cas où l'utilisation de données anonymes rendrait impossible l'achèvement des finalités du traitement, le traitement peut être exécuté avec des données codées. En l'espèce, l'ISP a besoin de données à caractère personnel codées. En effet, une communication d'informations purement anonymes ne pourrait suffire dans le cas présent. Les finalités justifient donc le traitement de données à caractère personnel codées.
28. Conformément à l'article 4, § 1, 5°, de la LVP, 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. En l'espèce, le demandeur souhaite conserver les données à caractère personnel concernées pendant 36 mois après la fin de l'étude. Ce délai s'explique par la nécessité éventuelle d'apporter à l'INAMI des précisions quant aux résultats de l'étude. Toute éventuelle prolongation de ce délai de conservation devra faire l'objet d'une nouvelle autorisation auprès du Comité sectoriel. Le demandeur précise que les données seront stockées dans une base de données de l'ISP sous la surveillance du conseiller en sécurité de l'information de l'ISP et du médecin sous la surveillance et la responsabilité duquel s'effectue le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé (cf. *infra*). Après cette période, les données seront détruites, exception faite des résultats finaux et/ou agrégats qui seront totalement anonymes.
29. Il ressort de la demande que les résultats de l'étude feront l'objet de rapports auprès de l'INAMI. Ceux-ci seront éventuellement traités par lui dans une ou plusieurs publications médico-scientifiques et/ou lors de congrès et symposiums, et ce uniquement moyennant l'approbation du fonctionnaire-dirigeant du service soins de santé. Le Comité sectoriel tient ici à rappeler que les résultats ne pourront pas être publiés sous une forme qui permet l'identification des personnes concernées. L'ISP est

dès lors tenu de supprimer dans ses rapports finaux toutes les données qui pourraient éventuellement donner lieu à une telle identification.

D. TRANSPARENCE

30. Conformément à l'article 14 de l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi vie privée, le responsable du traitement des données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes, ou l'organisation intermédiaire doit, préalablement au codage des données, communiquer certaines données relatives au traitement aux personnes concernées.
31. Le responsable du traitement des données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes, et l'organisation intermédiaire ne doivent pas répondre à cette obligation d'information, si cette obligation se révèle impossible ou implique des efforts disproportionnés. Il n'y a pas non plus lieu de respecter l'obligation d'information si l'organisation intermédiaire qui assure le couplage des données 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.
32. En l'espèce, le Comité sectoriel constate que le codage et le couplage des données à caractère personnel seront effectués à l'intervention de la Banque Carrefour de la sécurité sociale en tant qu'organisation intermédiaire pour le codage des données à caractère personnel. En plus, compte tenu du grand nombre de personnes (environ 11.250), le Comité sectoriel estime qu'une obligation impliquerait en effet des efforts disproportionnés.
33. Le Comité sectoriel estime par conséquent que les parties concernées sont dispensées de l'obligation d'information individuelle.
34. Le Comité sectoriel prend acte du fait que la DGSIE prévoit une communication au grand public sur ce traitement de données par le biais de son site web. Le Comité sectoriel rappelle qu'il est essentiel de mentionner les éléments suivants dans la communication: le nom et l'adresse du responsable du traitement, les objectifs précis du traitement, l'existence d'un droit d'accès et de rectification des données et l'existence d'un droit d'opposition de la personne concernée, ainsi que les modalités de l'exercice de ces droits, les catégories des données concernées et leur origine et leurs destinataires. En plus, il y a lieu de préciser explicitement ce qu'est la Commission de la protection de la vie privée et quelles sont les missions qui sont dévolues au Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé et au Comité de surveillance statistique. Il est opportun de prévoir un renvoi aux délibérations de ces comités. La communication doit aussi souligner que chaque nouvelle transmission de données de la DGSIE devra à nouveau être soumise à l'approbation du Comité compétent. Enfin, il y a lieu de préciser que seules des données codées seront traitées. Le nom et le prénom de la personne concernée ne seront pas communiqués.

E. DÉCLARATION DE TRAITEMENT AUPRÈS DE LA COMMISSION DE LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

35. En vertu de l'article 17 de la LVP, la mise en œuvre d'un traitement entièrement ou partiellement automatisé, doit au préalable faire l'objet d'une déclaration auprès de la Commission de la protection de la vie privée. L'ISP devra donc y veiller.

F. MESURES DE SÉCURITÉ

36. Conformément à l'article 7, § 4, de la LVP, 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 LVP, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable de traiter de telles données sous la responsabilité d'un médecin¹⁵, ce qui est le cas en espèce. 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 secret¹⁶.
37. Conformément à l'article 16, § 4, de la LVP, le demandeur doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures devront 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.
38. Afin d'assurer la confidentialité et la sécurité du traitement des données, tout organisme qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est tenu de prendre des mesures dans les dix domaines d'action liés à la sécurité de l'information suivants: politique de sécurité; désignation d'un conseiller en sécurité de l'information; organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de confidentialité du personnel, informations 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 tolérances de panne, de back up, ...); documentation¹⁷. À cet égard, le demandeur garantit que l'ensemble de ces mesures visant à protéger les données sont bel et bien mises en place.

Par ailleurs, le Comité sectoriel estime que l'ISP doit également s'engager à se conformer aux directives minimales de sécurité qui ont été définies par le Comité

¹⁵ Le Comité sectoriel a formulé cette préférence dans la délibération 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 » disponible à l'adresse http://www.ksz.fgov.be/binaries/documentation/fr/organisation/cs_2007/09_septembre/07-034-f108.pdf.

¹⁶ Art. 7, § 4, de la LVP.

¹⁷ Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel, document établi par la Commission de la protection de la vie privée disponibles à l'adresse: <http://www.privacycommission.be/fr/static/pdf/mesures-de-r-f-rence-vs-01.pdf>

général de coordination de la Banque-carrefour de la sécurité sociale et qui ont été approuvées par le Comité sectoriel, et de rendre compte chaque année du respect de ces normes au moyen du questionnaire établi par le Comité sectoriel.

39. L'ISP doit disposer d'une liste des catégories de personnes, désignées par lui, qui ont accès aux données à caractère personnel, avec une description précise de leur rôle lors du traitement des données visées. Le demandeur doit veiller à bien tenir cette annexe à la disposition du Comité sectoriel. Le Comité sectoriel prend acte du fait qu'une liste reprenant la qualité et la fonction des personnes ayant accès aux informations a été jointe à la demande d'autorisation. Outre le médecin sous la surveillance et la responsabilité duquel le traitement sera effectué, auront ainsi accès aux données, les collaborateurs scientifiques de l'ISP attachés à ce projet. Le responsable du traitement doit par ailleurs s'assurer 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 service¹⁸.
40. L'ISP précise que l'analyse des risques de réidentification (analyse small cell) et l'imposition si nécessaire de restrictions en matière de small cell sera réalisée par une cellule de l'AIM désignée à cette fin. Une telle pratique permet en effet d'assurer que la communication envisagée de données à caractère personnel codées ne donnera raisonnablement pas lieu à la réidentification des personnes concernées. Compte tenu des éléments de la cause, le Comité sectoriel estime qu'il est acceptable que cette analyse puisse, dans le cas présent, être exécutée par l'AIM. Le Comité sectoriel insiste toutefois sur le fait qu'une stricte séparation des fonctions soit prévue en son sein entre, d'une part, les collaborateurs traitant les données non codées et les collaborateurs qui réaliseront l'analyse small cell. Ces personnes devront donc être différentes. En outre, des mesures techniques et organisationnelles suffisantes devront être prises afin de garantir que les collaborateurs chargés de cette analyse ne collaborent ou n'échangent nullement des données avec les autres collaborateurs (chargés de l'exécution de la mission décrite *supra*), car sur la base de ces données il pourrait être procédé à la réidentification des intéressés.

Conformément à la 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 intermutualiste¹⁹, l'ISP est dès lors tenu d'obtenir l'avis relatif aux risques en matière de small cell et de le tenir à disposition du Comité sectoriel. Si l'AIM estime dans son avis que certaines restrictions small cell sont indispensables afin d'éviter la réidentification, celles-ci doivent être mises en œuvre préalablement à la communication à l'ISP.

41. Si le Comité de surveillance Statistique l'y autorise les données d'étude codées relatives à l'enquête de santé 2008 pourront être couplées avec les données à caractère personnel provenant de l'Agence intermutualiste afin que l'ISP puisse mener à bien la

¹⁸ Art. 16, § 2, 4°, de la LVP.

¹⁹ 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, https://www.ehealth.fgov.be/sites/active.webehealthprd.ehealth.fgov.be/files/assets/fr/pdf/sector_committee/sector_committee_11-03-089_fr.pdf.

mission qui lui a été confiée. Dans un tel cas, le Comité sectoriel insiste pour que les principes suivants soient bien respectés par l'ISP:

- prise de toutes les mesures techniques et organisationnelles nécessaires en vue de protéger les données à caractère personnel (cf. points 34 et suivants);
 - interdiction de traiter les données communiquées pour d'autres finalités que celles définies *supra*;
 - interdiction de transmettre les données concernées à des tiers.
42. À condition qu'elles soient appliquées de manière correcte et intégrale, le Comité sectoriel 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 du prescrit de l'article 16 de la LVP.
43. Le Comité sectoriel rappelle qu'il est interdit, conformément à l'article 6 de l'arrêté royal du 13 février 2001 précité, 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^o, de la LVP. Le Comité sectoriel rappelle également 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 personnel²⁰.

²⁰ Art. 41 de la LVP.

Par ces motifs,

la Section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé

44. sous réserve de l'autorisation du Comité de surveillance Statistique quant à la demande formulée par l'Institut scientifique de santé publique d'obtenir de la Direction générale Statistique et Information économique la communication de données d'étude codées relatives à l'enquête de santé 2008 en vue d'un couplage avec des données à caractère personnel provenant de l'Agence intermutualiste et ce, dans le but de réaliser une étude scientifique et statistique,
45. autorise, selon les modalités mentionnées dans la présente délibération, la communication des données à caractère personnel codées précitées par l'Agence intermutualiste à l'Institut scientifique de santé publique en vue d'un couplage avec des données d'étude codées relatives à l'enquête de santé 2008 en vue d'une étude scientifique et statistique.

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)