

Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé
Section “Santé”

CSSSS/17/228

DÉLIBÉRATION N° 17/102 DU 21 NOVEMBRE 2017 PORTANT SUR LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL RELATIVES À LA SANTÉ ISSUES DE L’ENQUÊTE DE SANTÉ À L’UNIVERSITÉ DE GAND, DANS LE CADRE DE L’ÉTUDE DU WELL-BEING SUBJECTIF (ÉTUDE DU BONHEUR)

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*, en particulier 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 et portant dispositions diverses*;

Vu la demande de l’Université de Gand visant à obtenir une autorisation;

Vu le rapport d’auditorat de la Plate-forme eHealth du 24 octobre 2017;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 21 novembre 2017:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. La Faculté « Maatschappelijke Gezondheidskunde » de l'Université de Gand souhaite avoir recours à des données de l'enquête de santé de l'Institut scientifique de santé publique, afin d'étudier le *subjective well-being* (SWB).
2. L'enquête de santé est une enquête nationale portant sur l'état de santé de la population, son style de vie et l'utilisation des services de soins. Cette enquête a été réalisée à la demande de la Conférence interministérielle Santé publique. La base du sondage comprend l'ensemble des personnes inscrites au registre national. 8.850 ménages ont été contactés entre le 1^{er} et le 31 décembre 2013 afin de participer à l'enquête de santé. Il s'agissait de 4 personnes au maximum par ménage.
3. Un échantillon stratifié a été extrait du registre national. Il était initialement prévu d'interroger 3500 personnes en Flandre, 3500 personnes en Wallonie et 3000 à Bruxelles. Le nombre de personnes sélectionnées par province était proportionnel au nombre d'habitants. Des communes ont été sélectionnées au sein de chaque province et à Bruxelles; des ménages ont été sélectionnés dans les communes et des individus dans les ménages. Si un ménage sélectionné ne souhaitait pas participer, ce ménage était remplacé par un ménage avec des caractéristiques similaires (la même taille de maison, une personne de référence avec le même âge et domiciliée dans le même secteur statistique). 10.829 personnes ont été interrogées au total.
4. La Faculté « Maatschappelijke Gezondheidskunde » de l'Université de Gand réalise, dans le cadre de la chaire « Perspectieven op een gezond en gelukkig leven » (perspectives d'une vie heureuse et en bonne santé), une étude sur les facteurs influençant le bien-être subjectif (*subjective well-being* ou SWB) de la population belge. Cette étude examine l'effet de facteurs tels que la situation financière, l'exclusion sociale, la santé physique et mentale, l'environnement physique, la situation de travail, les relations sociales, la situation en matière de logement et la situation familiale sur le SWB. Les facteurs de santé constitueront une part importante de l'étude, étant donné qu'ils influencent sûrement le SWB, comme il ressort d'études antérieures. Une bonne santé aura souvent comme conséquence que le SWB est supérieur.
5. Le SWB peut être mesuré à l'aide de trois concepts:
 - la satisfaction de vie ou l'évaluation personnelle de la vie d'autrui en général;
 - la sensation de bonheur ou la présence de sentiments positifs et l'absence de sentiments négatifs;
 - l'eudaimonia ou le sentiment que la vie est pleine de sens.
6. Les données demandées sont les suivantes:

informations relatives à l'interview; données démographiques; caractéristiques du ménage; formation; occupation; revenu; logement; perception individuelle de la santé; maladies chroniques; limitations fonctionnelles de longue durée; santé mentale; douleur physique; qualité de vie liée à la santé; consommation d'alcool; consommation de tabac (à l'exclusion du tabagisme passif); usage de drogues illégales; pratique d'activités physiques; état nutritionnel; habitudes nutritionnelles; santé sexuelle; contacts avec le médecin généraliste; contact avec le service des urgences; contact avec le dentiste; contacts avec un praticien paramédical; contacts avec des prestataires de thérapies non

conventionnelles; soins à domicile; hospitalisation; consommation de médicaments au niveau de la personne; accessibilité financière des soins de santé; santé et environnement, logement, tabagisme passif; violence; santé sociale; prestations de soins informelles.

Il s'agit en particulier des données suivantes: *WB09 (se sent malheureux/déprimé) et WB12 (se sent relativement heureux).*

7. Plusieurs domaines et sous-domaines ont été créés dans le cadre de cette étude et les différentes variables indépendantes ont été classées dans ces domaines (voir le tableau ci-après). Pour toutes les variables, les questions suivantes sont posées.

- Quelles sont les associations avec le SWB?
- Quels sont les médiateurs?

La question suivante est demandée à titre complémentaire.

- Certaines variables ont-elles un plus grand ou un plus petit impact sur le SWB entre les divers groupes socio-économiques?

DOMAINE	SOUS-DOMAINE	QUESTIONS
Santé	Santé physique	Quelles sont les associations avec le SWB? Quels sont les médiateurs?
	Santé mentale	
Relations	Relations intimes	
	Famille et amis	
	Relations sociales	
Communauté plus large et environnement	Quartier	
	Situation professionnelle	
	Environnement politique	
	Société	
	Déplacements	
	Environnement physique	
Caractéristiques personnelles et comportement	Environnement numérique	
	Caractéristiques génétiques	
	Personnalité	
	Comportement et style de vie	
	Spiritualité	
Statut socio-économique	Valeurs, opinions et attitudes	
	Situation financière	
	Contexte démographique	
	Statut socio-économique	Certaines variables ont-elles un plus grand ou un plus petit impact sur le SWB entre les divers groupes socio-économiques?

8. Outre l'enquête de santé 2013, les fichiers de données suivants sont consultés: Standard Eurobarometer 86.3, European Quality of Life Survey 2003-2014, European Social Survey

Round 3-7, « Survey naar sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen 2006-2015 » et l'EU-SILC 2013. Ces derniers ne tombent pas sous le champ d'application de la présente demande. Fin 2017, une enquête sera également réalisée auprès de 1000 belges, et ce spécifiquement dans le cadre de la chaire « Perspectieven op een gezond en gelukkig leven ». Ce questionnaire est en cours d'élaboration.

II. COMPÉTENCE

9. En vertu de l'article 42, § 2, 3^o, 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. En vertu de l'article 4, § 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 la « loi vie privée »), le traitement de données à caractère personnel n'est autorisé que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit¹.
12. Le traitement est autorisé lorsque celui-ci est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique, en ce compris le dépistage.
13. Le Comité sectoriel estime que la demande visant à obtenir l'autorisation est admissible.

B. FINALITÉ

14. 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.
15. Sur la base des données de l'enquête de santé, les chercheurs souhaitent déterminer les relations entre le SWB, d'une part, et les facteurs et la situation de santé, d'autre part. Une étude antérieure de la littérature a déjà permis de constater que la santé a un effet significatif sur le SWB. Cependant, très peu d'attention a été consacrée à l'explication de ces relations. Par ailleurs, certaines relations éventuellement pertinentes n'ont pas été étudiées ou ont été étudiées de manière insuffisante, par exemple l'effet des comportements de santé, des traitements spécifiques ou l'accès aux prestations médicales en matière de SWB. En outre

¹ 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, *M.B.* 18 mars 1993 (dénommée ci-après la loi relative à la vie privée).

l'étude des variables médiatrices est trop limitée, alors que l'étude de ce type de variables peut aider à mieux comprendre les mécanismes du SWB.

16. La présente étude scientifique vise à formuler des suggestions aux différents acteurs sociaux (enseignement, soins de santé, politique, entreprises, etc.) mais aussi au grand public, en vue de l'augmentation du SWB de la population belge.

C. PROPORTIONNALITÉ

17. L'article 4, § 1^{er}, 3^o, 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.
18. 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.
19. Le Comité sectoriel estime que les données à caractère personnel qui seraient transmises au demandeur sont effectivement de nature codée puisque le numéro d'identification utilisé pour les membres d'un ménage est codé une première fois par la Direction générale de la Statistique et une deuxième fois, spécifiquement pour le projet, par l'ISP.
20. Conformément à l'article 4, § 1^{er}, 5^o, de la loi relative à la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent être conservées sous une forme (codée ou non) 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. Les chercheurs souhaitent conserver les données pendant une période de quatre ans.
21. Le Comité sectoriel constate qu'il est satisfait à la condition de proportionnalité.

D. TRANSPARENCE

22. 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, en principe communiquer certaines informations à la personne concernée.
23. 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 est libre. Les

intéressés sont informés du fait que leurs données à caractère personnel seront traitées de manière codée à des fins de recherche scientifique.

24. Le Comité sectoriel estime qu'il est satisfait au principe de transparence.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

25. 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 garantir 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.

26. 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, ...); documentation.

27. 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. Le Comité sectoriel a reçu son identité. Le Comité sectoriel rappelle que lors du traitement de données à caractère personnel, le professionnel des soins de santé ainsi que ses préposés ou mandataires sont soumis au secret.

28. Le Comité sectoriel constate qu'une fonction de conseiller en sécurité est prévue; il a aussi été informé de l'identité de ce conseiller.

29. Lors de la communication de suggestions aux acteurs sociaux, seules les conclusions de l'étude sont diffusées.

30. L'AIM a réalisé, en juillet 2015, une analyse de risque "small cell" ponctuelle sur l'ensemble des données à caractère personnel codées obtenues lors de l'enquête nationale de santé organisée en 2013, afin d'exclure la possibilité de réidentification des intéressés. Le Comité sectoriel a reçu le rapport de cette analyse.

31. Les données à caractère personnel, qui sont recueillies au moyen des interviews, sont codées par la Direction générale Statistique avant d'être mises à la disposition de l'ISP. Ce codage consiste dans le remplacement du numéro d'identification de la sécurité sociale de chaque intéressé par un numéro d'ordre sans signification. La Direction générale Statistique est la seule à conserver le lien entre les deux numéros.

32. L'ISP procède à un deuxième codage et conserve les données à caractère personnel doublement codées 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.
33. 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^o, de la loi relative à la vie privée. Le Comité sectoriel rappelle qu'en cas de condamnation du chef d'infraction à l'article 39, le juge peut prononcer la confiscation des supports matériels des données à caractère personnel formant l'objet de l'infraction (fichiers manuels, disques et bandes magnétiques, ...) ou ordonner l'effacement de ces données. Le juge peut également interdire de gérer, personnellement ou par personne interposée, et pour deux ans au maximum, tout traitement de données à caractère personnel.
34. Les demandeurs déclarent qu'ils satisfont aux critères de sécurité.

Par ces motifs,

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

autorise, conformément aux modalités de la présente délibération, 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 l'Université de Gand (Faculté « Maatschappelijke Gezondheidskunde »), dans le cadre d'une étude scientifique en matière de well-being subjectif (étude du bonheur).

Yves ROGER
Président

Le siège du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est établi dans les bureaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, à l'adresse suivante: Quai de Willebroeck 38 - 1000 Bruxelles (tél. 32-2-741 83 11).
--