

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

CSSSS/15/160

DÉLIBÉRATION N° 15/057 DU 15 SEPTEMBRE 2015 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES CODÉES À CARACTÈRE PERSONNEL RELATIVES À LA SANTÉ ISSUES DE L'ENQUÊTE BELGE DE SANTÉ 2013 PAR L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE (ISP) À L'INSTITUT WALLON DE L'ÉVALUATION, DE LA PROSPECTIVE ET DE LA STATISTIQUE (IWEPS) ET À L'OBSERVATOIRE WALLON DE LA SANTÉ

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*;

Vu la demande d'autorisation introduite par l'Institut wallon de l'Évaluation, de la Prospective et de la Statistique du 5 août 2015;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 6 août 2015;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 15 septembre 2015:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. Jusqu'à présent, l'enquête belge de santé était organisée sous la responsabilité de la Direction générale de la Statistique. 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 collection matérielle de ces données.
2. Cette 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 sélectionnées un certain nombre de ménages répartis entre les trois régions. La participation des ménages est volontaire.
3. L'Institut wallon de l'Evaluation, de la Prospective et de la Statistique (IWEPS) souhaiterait avoir accès aux données codées à caractère personnel relatives à la santé récoltées par l'ISP dans le cadre de l'enquête belge de santé de 2013. L'Observatoire wallon de la Santé, dont le pôle statistique se trouve au sein de l'IWEPS souhaite également avoir accès à ces données via l'IWEPS. Ces institutions souhaitent réaliser des études et des analyses afin de mesurer et de calculer la prévalence et la distribution de différents problèmes de santé au sein de la population générale.
4. Ces études ont pour but plus précisément d'identifier les priorités en matière de santé, de décrire la santé et les besoins en matière de soins de santé de la population, d'analyser la prévalence et la distribution des indicateurs de santé dans la population et les sous-groupes de population, d'étudier la consommation des soins et ses déterminants, ainsi que d'examiner des tendances au cours du temps en ce qui concerne l'état de santé de la population.
5. Les données codées à caractère personnel demandées sont les suivantes:
 - les informations relatives aux interviews : le numéro d'identification individuel codé, le numéro de ménage codé, le facteur de pondération, la strate, la disponibilité du questionnaire face à face et auto-administré, la date de l'enquête (7 variables);
 - les données démographiques : le sexe, l'âge, la nationalité et le pays de naissance en catégories, la région de résidence, la province et le degré d'urbanisation de la commune de résidence, le niveau socio-économique de la commune (pour la Région de Bruxelles-capitale);
 - les caractéristiques du ménage;
 - les informations relatives à la personne qui a répondu à l'enquête (personne sélectionnée elle-même ou un proche et la raison pour laquelle un proche a été utilisé selon 8 variables);
 - le niveau de scolarité (7 variables);
 - l'emploi (13 variables);
 - les revenus du ménage (11 variables);
 - les caractéristiques de l'habitation (7 variables);
 - la santé subjective (5 variables);

- les données sur les affections et maladies chroniques (183 variables);
 - les informations sur les limitations fonctionnelles (52 variables);
 - les données sur la santé mentale (75 variables);
 - les données sur la douleur physique (7 variables);
 - les données sur la qualité de vie liée à la santé (14 variables);
 - les données sur la consommation d'alcool (35 variables);
 - les données sur la consommation de tabac (103 variables);
 - les données sur l'utilisation de drogues illicites (29 variables);
 - les données sur l'activité physique (20 variables);
 - les données sur l'état nutritionnel basé sur le poids et la taille (9 variables);
 - les données sur les habitudes alimentaires (31 variables);
 - les données sur la santé bucco-dentaire (14 variables);
 - les données sur la santé sexuelle (29 variables);
 - les données concernant les contacts avec le médecin généraliste (29 variables);
 - les données sur les contacts ambulatoires avec le médecin spécialiste (27 variables);
 - les données concernant le contact avec le service des urgences (26 variables);
 - les données concernant les contacts avec le dentiste (6 variables);
 - les données sur les contacts avec les prestataires de soins paramédicaux (10 variables);
 - les données sur les contacts avec des praticiens de médecines non-conventionnelles (11 variables);
 - les données sur l'utilisation des soins à domicile (18 variables);
 - l'information relative à l'admission en hôpital (17 variables);
 - les données sur la consommation de médicaments au niveau des patients (52 variables);
 - les données sur la consommation des médicaments au niveau des médicaments (13 variables);
 - les données sur l'expérience en tant que patient par rapport à la médecine générale et spécialisée (53 variables);
 - les données sur l'accès aux soins de santé;
 - les données sur les facteurs environnementaux qui affectent la santé, y compris le tabagisme passif (65 variables);
 - les données sur les accidents (86 variables);
 - la violence physique ou verbale (51 variables);
 - les données sur les contacts sociaux (9 variables);
 - les données sur les soins informels (11 variables);
 - les informations sur la détection précoce du cancer (52 variables);
 - les données sur la vaccination chez les adultes (15 variables);
 - les données sur la détection précoce des risques cardiovasculaires et du diabète (12 variables);
 - les données sur les connaissances et l'attitude de la population envers le VIH et le sida (35 variables).
- 6.** La Direction générale de la Statistique est chargée de réaliser cette enquête après sélection des ménages selon une méthodologie développée par l'ISP. La Direction générale de la Statistique tire donc l'échantillon escompté 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.

7. Les données collectées par interview sont codées par la Direction générale de la Statistique avant d'être mises à disposition de l'ISP qui est chargé de créer des 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.
8. 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.

II. COMPETENCE

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 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 demande d'autorisation.

III. EXAMEN

A. LICEITE

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, 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 LVP).

L'interdiction posée ne s'applique toutefois pas lorsque, entre autres, 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 personnel*¹. Il en va de même lorsque le traitement de données à caractère personnel envisagé est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique, y compris le dépistage².

12. Comme indiqué ci-dessus, les analyses réalisées à partir de ces données permettront aux institutions wallonnes telles que l'Institut wallon de l'Evaluation, de la Prospective et de la Statistique (IWEPS) et l'Observatoire wallon de la Santé de mesurer et de calculer la prévalence et la distribution de différents indicateurs de santé de la population générale. Ces données sont une source importante pour la recherche et la politique de santé.
13. Compte tenu ce qui précède, le Comité sectoriel considère qu'il existe un fondement pour le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé concerné.

¹ Voir l'article 7, § 2, k), de la LVP.

² Voir l'article 7, § 2, d), de la LVP.

B. FINALITES

14. L'article 4, § 1^{er}, de la LVP n'autorise le traitement de données à caractère personnel que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
15. Les objectifs de l'étude sont clairement définis, à savoir l'identification des priorités en matière de santé, la description de l'état de santé et des besoins de santé de la population, l'évaluation de la prévalence et de la répartition d'indicateurs de santé, l'analyse de l'égalité sociale dans la santé et dans l'accès aux services de santé, l'étude de l'utilisation des problèmes de santé et leurs déterminants et la constatation des tendances possibles dans l'état de santé de la population.
16. Conformément à la LVP, les données à caractère personnel ne peuvent 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.
17. Une finalité compatible est une finalité que la personne concernée peut prévoir ou qu'une disposition légale considère comme compatible.
18. Le but même de la réalisation d'une enquête belge de santé est d'évaluer la santé des citoyens pour constater les principaux problèmes rencontrés dans ce domaine. La Région wallonne est, en outre, l'un des commanditaires désignés par le Protocole d'accord conclu entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions. Enfin, une des missions principales de l'IWEPS vise à la production de connaissances et de conseil stratégique des autorités wallonnes. L'Observatoire wallon de la Santé est chargé d'améliorer la connaissance des problèmes de santé et de ses déterminants, de fournir des outils scientifiques de conception, de suivi et d'évaluation des politiques de santé publique et de mettre en évidence les inégalités sociales de la santé pour contribuer à les diminuer.
19. 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. PROPORTIONNALITE

20. L'article 4, § 1^{er}, 3^o, de la LVP 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.
21. L'IWEPS estime que le traitement des différentes données à caractère personnel codées est nécessaire pour les raisons suivantes :

Les *données démographiques* sont utiles pour étudier les disparités socio-démographiques dans la santé, les comportements de santé et de consommation de soins de santé.

Les informations liées aux *caractéristiques du ménage*, au *niveau de scolarité* et aux *revenus du ménage* sont utiles pour estimer les inégalités de santé en fonction de ces caractéristiques.

Les *informations liées à la personne qui a répondu à l'enquête* sont utiles afin d'apprécier la validité des réponses.

Les *informations liées à l'emploi* permettent de mettre en lumière l'influence des caractéristiques professionnelles sur l'état de santé.

Les *caractéristiques de l'habitation* permettent d'étudier l'impact de l'environnement proche sur la santé.

Les informations liées à *l'emploi*, à *l'habitation*, à la *santé subjective*, aux *maladies chroniques*, aux *limitations fonctionnelles*, à la *santé mentale*, à la *douleur physique*, à la *qualité de vie liées à la santé*, à la *consommation d'alcool*, à la *consommation de tabac*, à la *consommation de drogues illicites*, à *l'activité physique*, aux *habitudes alimentaires*, à la *santé buccodentaire*, à la *santé sexuelle*, aux *facteurs environnementaux*, à la *violence physique et verbale* et aux *contacts sociaux* permettent d'évaluer l'influence des différents facteurs sur la santé.

Les informations liées aux *contacts avec le médecin généraliste*, aux *contacts ambulatoires spécialisés*, à *l'utilisation des services d'urgence*, à *l'utilisation des services de soins paramédicaux*, aux *contacts avec des praticiens de médecines non-conventionnelles*, à *l'utilisation des soins à domicile*, aux *admissions en milieu hospitalier* et à la *consommation de médicaments* permettent d'étudier l'utilisation des services de soins ou la consommation de médicaments au regard de la santé et des caractéristiques démographiques.

Les données relatives à *l'expérience en tant que patient* permettent d'évaluer le vécu du patient par rapport aux contacts avec les médecins généralistes ou spécialistes au niveau de la population totale de patients.

Les données relatives à *l'accès aux soins de santé* permettent d'évaluer l'accessibilité aux soins de santé et les facteurs qui jouent un rôle.

Les données relatives aux *accidents* aident à la mise en place de la politique de prévention en la matière.

Les données sur les *soins informels*, la *détection précoce du cancer*, la *couverture vaccinale* chez les adultes, le *dépistage précoce* des maladies cardiovasculaires et les *connaissances et l'attitude de la population envers le VIH et le sida* permettent d'évaluer la connaissance ou les pratiques de la population dans ces domaines.

22. Le principe de proportionnalité implique que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel codées peuvent être traitées. Etant donné qu'il

est indispensable de pouvoir suivre la situation personnelle des personnes répondant à l'enquête afin de construire les indicateurs de santé, il est acceptable que des données à caractère personnel codées soient utilisées.

23. Le Comité sectoriel est d'avis que les données à caractère personnel transmises à l'IWEPS et à l'Observatoire wallon de la santé 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.
24. Le Comité sectoriel note qu'une « small cell risk analysis » (SCRA) est prévue³, si cela s'avère nécessaire, et qu'elle sera réalisée par l'Agence Intermutualiste (AIM). Au vu des données communiquées, le Comité sectoriel est d'avis qu'elle telle analyse est nécessaire et que les données à fort risque de réidentification devront être rendues indisponibles dans la série de données ou devront être adaptées de telle sorte que le risque de réidentification devienne acceptable. Le Comité sectoriel est d'avis qu'il est justifié que l'AIM réalise cette analyse dans le cadre de ce dossier, celle-ci étant la mieux placée pour juger des risques de réidentification des personnes concernées par l'étude.
25. Compte tenu des finalités de l'étude, le Comité sectoriel estime que la communication envisagée est adéquate, pertinente et non excessive.
26. Conformément à l'article 4, §1^{er}, 5^o, 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 et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
27. Le demandeur souhaite que les données codées soient conservées pendant une durée de 5 ans, délai qui correspond à la période pendant laquelle des activités de recherche seront réalisées. Le Comité sectoriel est d'accord avec ce délai de conservation.

D. TRANSPARENCE

28. 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 de 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.

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.

⁴ 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.

29. 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.
30. 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.
31. En l'espèce, la Direction générale de la Statistique du service public Economie est chargée, en tant que sous-traitant de l'Institut 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.
32. Le Comité sectoriel estime donc que les principes de transparence sont suffisamment respectés.

E. MESURES DE SECURITE

33. 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 pour la protection de la vie privée. Le demandeur devra donc y veiller.
34. 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 médecin⁵, ce qui est le cas en l'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 secret.
35. Conformément à l'article 16, § 4, de la LVP, la Communauté flamande 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.
36. 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 onze domaines d'action liés à la sécurité de l'information suivants :

⁵ Voir 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 » rendu par le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé, section santé.

politique de sécurité, désignation d'un conseiller en sécurité de l'information, organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de la 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 (système de tolérance de panne, de back-up,...), documentation⁶.

- 37.** L'IWEPS a transmis, au Comité sectoriel une déclaration de conformité à ces mesures de références dûment complétée. Les mesures de sécurité sont les mêmes pour l'Observatoire wallon de la santé, son pôle statistique étant établi au sein de l'IWEPS. En outre, l'IWEPS dispose d'un conseiller en sécurité.

- 38.** 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 LVP. 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.

⁶ Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel, document établi par la Commission pour la protection de la vie privée.

Par ces motifs,

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

autorise la communication de données à caractère personnel relative à la santé de l'enquête belge de santé 2013 par l'Institut scientifique de Santé publique à l'Institut wallon de l'Evaluation, de la Prospective et de la Statistiques, ainsi qu'à l'Observatoire wallon de la Santé.

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).