



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

CSSS/11/047

DÉLIBÉRATION N° 11/039 DU 17 MAI 2011 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL ENTRE L'AGENCE INTERMUTUALISTE ET LE CENTRE FÉDÉRAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ DANS LE CADRE DE L'ÉTUDE RELATIVE À LA RÉVISION DU MORATOIRE DES SOINS RÉSIDEN TIELS POUR PERSONNES ÂGÉES (ÉTUDE KCE 2010-23)

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 demande d'autorisation du Centre fédéral d'expertise des soins de santé du 25 mars 2011 et l'explication orale fournie lors de la séance du 19 avril 2011;

Vu le rapport d'auditorat du 6 mai 2011;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger;

Émet, le 17 mai 2011, la délibération suivante:

I. OBJET DE LA DEMANDE

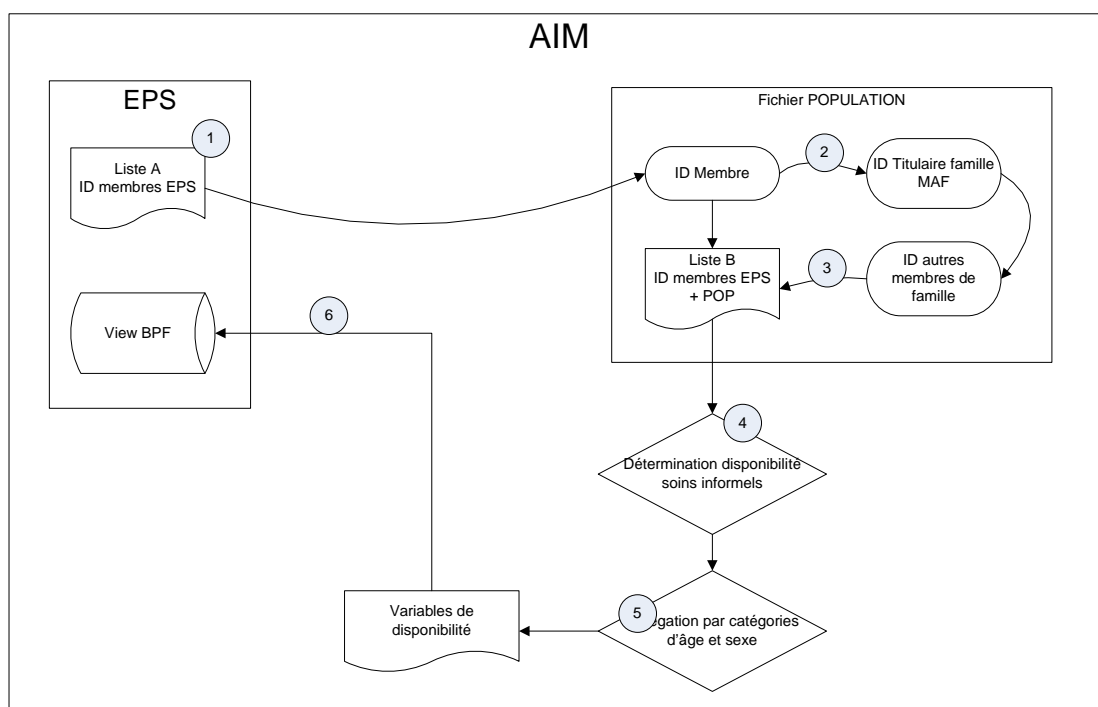
1. Commandée par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (dénommé ci-après « KCE ») au Bureau fédéral du Plan (dénommé ci-après « BFP »)¹, l'étude « Révision du moratoire des soins résidentiels pour personnes âgées » (Étude KCE 2010-23) conduite depuis septembre 2010, a pour objectif général de développer un modèle de projection des besoins en soins résidentiels pour personnes âgées.
2. De manière concrète, l'étude vise à apporter une réponse aux questions suivantes:
 - quels modèles existent à l'heure actuelle pour déterminer les besoins des personnes âgées? Quelles variables additionnelles, dont les données sont disponibles actuellement en Belgique, permettraient d'affiner les modèles existants? Où et comment ces variables peuvent-elles être obtenues?
 - quelles prévisions de besoins des personnes âgées en termes de structures résidentielles peuvent être faites à partir d'un modèle dynamique de projection incluant ces variables additionnelles? Quelles hypothèses sous-jacentes au modèle devraient être formulées?
 - quels aspects ou thèmes susceptibles d'avoir un impact sur les résultats des projections (les exigences d'encadrement en personnel, les incitants financiers accordés aux soignants informels par exemple) nécessiteraient des études complémentaires, une exploration ou une collecte de nouvelles données?
3. L'étude a donc pour objectif d'estimer la capacité nécessaire en matière de soins résidentiels pour personnes âgées (capacité en lits en maisons de repos pour les personnes âgées et maisons de repos et de soins). Pour réaliser cette estimation, les chercheurs souhaitent partir d'un modèle dans lequel les probabilités de transition entre les différentes modalités de prise en charge seront évaluées sur la base des données individuelles disponibles dans les tables de l'échantillon représentatif, visé à l'article 5 de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002² (dénommé ci-après « échantillon permanent »), accessibles au BFP et au KCE.
4. Jusqu'à présent, ces tables ne fournissent toutefois que de l'information sommaire quant à la situation de vie des patients, notamment en ce qui concerne la composition de la famille. Or, la situation familiale est un facteur important dans le choix entre soins à domicile et soins résidentiels. La personne âgée peut en effet recevoir des soins de la part de certains membres de sa famille, principalement de la part de son partenaire et de ses enfants (soins informels).
5. Si l'information sur la composition de la famille n'est pas disponible dans les données de l'échantillon permanent (étant donné que ses membres ne font pas nécessairement eux-mêmes partie de l'échantillon), le KCE souligne qu'elle l'est toutefois bien dans le fichier Population de l'Agence intermutualiste (dénommée ci-après « AIM »).
6. En l'espèce, le KCE souhaite que la table « population » de l'échantillon permanent à laquelle le BFP a accès soit enrichie de l'évaluation réalisée par l'AIM concernant la

¹ Contrat de recherche conclu entre le KCE et le BFP (KCE n°2010-23/HSR).

² Loi-programme du 24 décembre 2002, *M.B.*, 31 décembre 2002, p. 58686.

disponibilité théorique des membres de la famille de la personne âgée concernée (critères utilisés: âge, sexe, statut sur le marché du travail, état de santé).

7. En pratique, il est proposé de procéder comme suit:



Légende: EPS = échantillon permanent; AIM = Agence intermutualiste; BPF = Bureau fédéral du Plan; ID = numéro d'identification; View = table; POP = fichier Population.

Étape 1: l'AIM sélectionne tous les numéros d'identification codés des patients de l'échantillon permanent³;

Étape 2: pour chacun de ceux-ci, elle sélectionne le numéro de chef de famille MAF codé correspondant⁴;

Étape 3: pour chacun des numéros de chef de famille MAF codé, l'AIM recherche dans son fichier Population tous les numéros d'identification codés des membres de famille correspondants. Les numéros codés obtenus sous les points 1 à 3 constitueront ce que l'on appelle la liste étendue;

Étape 4: pour tous les patients de cette liste étendue, l'AIM détermine alors la disponibilité pour soins informels sur la base de la combinaison des critères suivants:

- personne à charge⁵, personne sans emploi ou emploi à temps plein⁶ ou personne de 65 ans ou plus ou pensionné⁷;
- personne non reconnue comme personne handicapée⁸, aucune attestation de maladie chronique⁹ ni de droit aux subsides pour personnes handicapées¹⁰;

³ PP0010

⁴ PP3009

⁵ PP1002

⁶ PP1004

⁷ PP0030

Étape 5: l'AIM agrège ensuite ces données pour chaque patient de l'échantillon permanent (liste définie sous le point (1)) par catégorie d'âge (0-24; 25-44; 45-64; 65-74; 75-84; 85+) et par sexe, en leur attribuant un code. Celui-ci peut obtenir les valeurs suivantes:

- valeur 0: absence de membres de famille;
- valeur 1: membres de famille présent mais aucun jugé disponible à fournir des soins informels;
- valeur 2: au moins un des membres de famille est considéré comme disponible à fournir des soins informels;

Il est à noter que la catégorie d'âge 0-24 sera toujours considérée comme non disponible. Pour celle-ci, seuls les codes 0 ou 1 seront possibles.

Étape 6: les douze variables ainsi créées sont ajoutées aux tables existantes de l'échantillon permanent destinées au KCE et au BFP.

II. COMPÉTENCE

8. En vertu de l'article 279 de la loi-programme du 24 décembre 2002, « 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 de la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale ».
9. Conformément à l'arrêté royal du 9 mai 2007 *portant exécution de l'article 278 de la loi-programme du 24 décembre 2002*¹¹, l'Agence intermutualiste est autorisée à constituer un échantillon représentatif de 1/40 assurés sociaux qui sont affiliés ou inscrits auprès des organismes assureurs, complété par 1/40 assurés de 65 ans et plus ainsi qu'un fichier de référence qui indique quels assurés font partie du ménage pour lequel le maximum à facturer est appliqué par les organismes assureurs.

Cet échantillon contient toutes les données sociales à caractère personnel qui concernent l'assuré et qui sont à la disposition des organismes assureurs dans le cadre de l'assurance obligatoire maladie-invalidité, en ce compris les données dont disposent les organismes assureurs en exécution de l'article 165, alinéas 6 à 8, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994. Cet échantillon ne contient toutefois aucune donnée sur le nom de l'assuré, sa date de naissance ou son adresse; le NISS de l'assuré visé n'y est disponible que par voie doublement codée.

L'Agence intermutualiste donne de manière permanente, via une connexion sécurisée, au KCE ainsi qu'au BFP, accès à l'échantillon représentatif permanent qu'elle a

⁸ PP1009

⁹ PP2001 à PP2011

¹⁰ PP3011

¹¹ Arrêté royal du 9 mai 2007 portant exécution de l'article 278 de la loi-programme du 24 décembre 2002, *M.B.*, 31 mai 2007, p. 29278.

sélectionné. Ces derniers ne peuvent utiliser ces données que dans le cadre de leurs missions de gestion et de recherche légales ou prévues par la loi, ainsi que pour leurs missions d'évaluation et de contrôle légales ou prévues par la loi. Le conseil d'administration de l'Agence inter mutualiste fixe annuellement un programme des missions et initiatives prévues, et le cas échéant, l'information prévue.

10. Aucune autorisation de principe n'est toutefois requise de la part du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé pour la mise à disposition de l'échantillon permanent codé¹². 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 personnel conformément à la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*¹³. A cet effet, il peut formuler toutes recommandations qu'elle juge utiles.

III. EXAMEN DE LA DEMANDE

A. PARTIES CONCERNÉES

11. Trois parties sont impliquées dans le traitement de données à caractère personnel envisagé:
- le KCE. Celui-ci a pour mission la collecte et la fourniture d'éléments objectifs en vue de soutenir de manière qualitative la réalisation des meilleurs soins de santé et pour permettre une allocation et une utilisation aussi efficaces et transparentes que possible des moyens disponibles de l'assurance soins de santé par les organes compétents et ce, compte tenu de l'accessibilité des soins pour le patient et des objectifs de la santé publique et de l'assurance soins de santé;
 - le BFP. Il s'agit d'un organisme d'intérêt public dont l'expertise scientifique est mise à la disposition du Gouvernement, du Parlement, des interlocuteurs sociaux ainsi que des institutions nationales et internationales. Il a pour mission de réaliser des études et des prévisions sur des questions de politique économique, sociale, environnementale et leur intégration dans une perspective de développement durable. A cette fin, il rassemble et analyse des données, explore les évolutions plausibles, identifie des alternatives, évalue les conséquences des politiques et formule des propositions¹⁴. Dans le cas présent, il intervient comme sous-traitant du KCE;
 - l'AIM. Cette agence a pour mission d'analyser dans le cadre des missions des organismes assureurs les données que ceux-ci collectent et de fournir les informations à ce propos.

¹² Article 279, alinéa 2, de la loi-programme du 24 décembre 2002.

¹³ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, M.B., M.B., 18 mars 1993, p. 05801.

¹⁴ Chapitre IV de la loi du 21 décembre 1994 portant des dispositions sociales et diverses, M.B., 23 décembre 1994, p. 31878.

B. FINALITÉ

12. L'article 4, § 1^{er}, 2^o, 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 « LVP »)¹⁵, n'autorise le traitement de données à caractère personnel que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
13. En l'espèce, le KCE souhaite obtenir la communication de certaines données à caractère personnel codées en vue de la réalisation du second volet de son étude intitulée « Révision du moratoire des soins résidentiels pour personnes âgées »; étude qui s'inscrit dans le cadre des missions légales qui lui sont dévolues¹⁶ (cf. *supra*). Il s'agit donc bien là d'une finalité déterminée, explicite et légitime.

C. PROPORTIONNALITÉ

14. 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.
15. La table « population » de l'échantillon permanent actuellement accessible au BFP ne contient que la variable « family size ». Celle-ci représente le nombre de personnes ayant le même domicile que le patient concerné. Bien qu'utile pour déterminer si la personne âgée vit seule ou non, cette information ne donne aucune précision sur la composition familiale.
16. Selon la littérature spécialisée dont il est fait mention dans la demande, l'âge et le sexe des membres de famille cohabitant constituent des éléments très importants pour évaluer leur disponibilité potentielle à fournir des soins informels. Cette disponibilité sera, en outre, considérablement influencée par leur statut sur le marché de travail (emploi ou chômage) et leur état de santé (invalidité, handicap, ...). Il est dès lors souhaitable d'enrichir la table « population » accessible au BFP de l'évaluation réalisée par l'AIM.
17. Le Comité sectoriel observe que l'information sur les membres de famille contenue dans l'échantillon permanent, après remaniement, restera restreinte. Comme indiqué *supra*, la demande est limitée à des données agrégées concernant la disponibilité potentielle des membres de famille à fournir des soins informels. L'objectif n'est en effet ici que de répondre aux questions suivantes: le patient concerné a-t-il de la famille? Ses membres sont-ils potentiellement disponibles pour fournir des soins informels?
18. À la lumière de ce qui précède, le Comité sectoriel considère qu'il est satisfait au principe de proportionnalité.

¹⁵ 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.

¹⁶ Sa mission est établie aux articles 262 à 267 et 285, 288 et 296 de la Loi-programme (I) du 24 décembre 2002, *M.B.*, 31 décembre 2002, p. 58686 ainsi que dans l'arrêté royal du 2 février 2004 portant exécution de l'article 292 de la Loi-programme (I) du 24 décembre 2002, *M.B.*, 11 février 2004, p. 07963.

19. Le Comité sectoriel estime que les données à caractère personnel communiquées ne sont pas de nature à permettre une réidentification du patient concerné, sauf dans le cas d'une connaissance préalable – que l'on ne peut jamais totalement exclure – dans le chef des chercheurs. Afin de réduire au maximum ce risque de réidentification contextuelle indirecte, le Comité sectoriel constate que les mesures suivantes ont été prises: agrégation de l'information par catégorie d'âge et par sexe, catégories d'âge réduites à six niveaux. En outre, le Comité sectoriel estime que la combinaison des données concernées et des données présentes dans l'échantillon permanent, auxquelles le KCE et le BFP ont accès, n'augmente pas le risque de réidentification des personnes concernées.
20. Conformément à l'article 4, § 1, 5°, de la LVP, les données à caractère personnel concernées 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.
21. Il ressort de la demande que les données transmises seront détruites au plus tard 24 mois après leur réception complète, exception faite des résultats finaux et/ou agrégats qui seront totalement anonymes. Les données demandées doivent en effet être conservées pendant une certaine période en vue de fournir un feed-back éventuel ou de permettre une validation externe complémentaire ou un contre-examen demandé par l'une des parties concernées.
22. Les résultats de l'étude feront l'objet d'un rapport au Conseil d'administration du KCE. En cas d'approbation de ce dernier, les résultats seront publiés conformément à l'arrêté royal du 15 juillet 2004 *relatif aux modalités de la publicité des études, rapports et analyses du Centre fédéral d'expertise des soins de santé*¹⁷. Le demandeur souligne également que lesdits résultats seront traités par lui dans une ou plusieurs publications scientifiques.
23. Le Comité sectoriel tient ici à rappeler que les résultats ne pourront pas être publiés sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée. Le KCE est dès lors tenu de supprimer dans ses rapports finaux toutes les données qui pourraient éventuellement donner lieu à l'identification des personnes concernées.
24. En l'espèce, le KCE confirme que les résultats finaux et/ou agrégats seront totalement rendus anonymes.

D. TRANSPARENCE

25. Conformément à l'article 9, § 2, de la LVP si les données à caractère personnel ne sont pas obtenues auprès de la personne concernée, le responsable du traitement doit, au plus tard au moment de la première communication de données, fournir à la personne concernée toute une série d'informations (le nom et l'adresse du responsable du traitement, les finalités du traitement,...).

¹⁷ Arrêté royal du 15 juillet 2004 relatif aux modalités de la publicité des études, rapports et analyses du Centre fédéral d'expertise des soins de santé, *M.B.*, 3 août 2004, p. 58689.

26. Le responsable du traitement est toutefois dispensé de fournir ces informations lorsque, « l'information de la personne concernée se révèle impossible ou implique des efforts disproportionnés »¹⁸. Dans le cas présent, il est impossible pour le KCE d'informer les personnes concernées du traitement de leurs données étant donné qu'il ne traitera que des données codées. L'identité des personnes concernées ne peut donc pas être retrouvée.
27. Compte tenu de ce qui précède, le Comité sectoriel estime que l'exception prévue à l'article 9, § 2, al. 2, est dès lors rencontrée.
28. Le KCE prévoit toutefois une information globale destinée au public (via son site Internet) quant à la méthode de collecte des données à caractère personnel concernées et quant à la présente autorisation du Comité sectoriel. Une telle information est également prévue pour les membres du Conseil Fédéral des Cercles des Médecins Généralistes.

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

29. 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.
30. En l'espèce, le KCE s'engage à déposer une telle déclaration auprès de la Commission de la protection de la vie privée.

F. MESURES DE SÉCURITÉ

31. Conformément à l'article 16, § 4, de la LVP, le KCE et le BFP doivent 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'entraînent l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
32. 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

¹⁸ Art. 9, § 2, de la LVP.

maintenance; système de gestion des incidents de sécurité et de la continuité (systèmes de tolérances de panne, de back up, ...); documentation¹⁹.

31. A cet égard, un formulaire d'évaluation concernant les mesures de référence prises par le KCE en vue de la protection du traitement des données à caractère personnel a été transmis au Comité sectoriel. Dans sa demande, le KCE s'engage également à se conformer aux directives minimales de sécurité qui ont été définies par le Comité 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 sectoriel²⁰.
32. Conformément à l'article 128 de la loi du 21 décembre 1994 *portant des dispositions sociales et diverses*, « le BFP et ses agents sont tenus à l'égard des tiers aux obligations résultant du secret statistique, conformément aux dispositions de la loi du 4 juillet 1962 relative à la statistique publique ». Dans ce cadre, le demandeur souligne que le BFP a pris toutes les mesures nécessaires afin d'assurer la sécurité de ses données. Ces dispositions sont décrites dans une note concernant la politique de sécurité, approuvée lors de la réunion de la direction du 19 décembre 2007. Le Comité sectoriel en a pris connaissance. En exécution de cette politique de sécurité, une charte de l'utilisateur a été rédigée explicitant les directives concernant les traitements informatiques. Celle-ci fait partie intégrante de la déclaration de confidentialité individuelle que tout employé du BFP est tenu de signer à son entrée en service.
33. Concernant le contrat conclu entre le BFP et le KCE, le Comité sectoriel estime qu'il doit, entre autres, comporter les éléments suivants:
- l'interdiction pour le BFP d'entreprendre toute action visant à réidentifier les personnes concernées;
 - l'interdiction pour le BFP de traiter les données communiquées pour d'autres finalités que celles définies *supra*;
 - l'interdiction pour le BFP de transmettre les données concernées à des tiers;
 - l'interdiction pour le BFP de publier les résultats de cette étude sous une forme qui permet la réidentification de la personne concernée;
 - l'obligation pour le BFP de respecter les dispositions légales et réglementaires relatives à la protection de la vie privée.
33. 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 des dispositions de la LVP.
34. Le Comité sectoriel rappelle qu'il est interdit, conformément à l'article 6 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*

¹⁹ 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>

²⁰ Directives en matière de sécurité au niveau des institutions participant au réseau géré par la Banque Carrefour disponibles à l'adresse: http://www.ksz-bcss.fgov.be/binaries/documentation/fr/securite/normes_minimales_securite.pdf

*personnel*²¹, 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 personnel²².

Par ces motifs,

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

constate que la communication de données à caractère personnel codées envisagée dans le cadre de l'étude « Révision du moratoire des soins résidentiels pour personnes âgées » répond aux dispositions légales et réglementaires relatives à la protection de la vie privée.

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 11)

²¹ 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.

²² Article 41 de la LVP.