

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

CSSSS/17/142

**DÉLIBÉRATION N° 15/066 DU 20 OCTOBRE 2015, MODIFIÉE LE 18 JUILLET 2017,
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 LA VRIJE
UNIVERSITEIT BRUSSEL**

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 délibération n° 15/066 du 20 octobre 2015 ;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 6 juillet 2017;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 18 juillet 2017:

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 du service public fédéral Economie. Or, en 2012 a été conclu un Protocole d'accord entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions qui désigne l'Institut scientifique de Santé publique (ISP) comme responsable de l'exécution de cette enquête et la Direction générale de la Statistique comme sous-traitant pour la collecte matérielle de ces données.
2. 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. Le "Research Group Interface Demography – Sociology Dept" de la Vrije Universiteit Brussel 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. Il souhaite réaliser une étude sur les différences sociales et régionales au niveau des comportements de santé, de la santé et de l'accès aux soins de santé en Belgique.
4. Le demandeur souligne que bien que l'on pensait initialement que l'augmentation de la prospérité et la naissance de l'Etat-providence après la Seconde Guerre mondiale permettraient de réduire les écarts au niveau de la santé, cela ne semble pas être le cas. Le nombre absolu de décès a, certes, diminué et l'état de santé absolu a progressé pour la plupart des domaines. Toutefois, les différences relatives au niveau des décès et de la santé entre les différentes positions socio-économiques, les différents groupes ethniques et entre les sexes n'ont pas disparu. De récentes études scientifiques suggèrent même une augmentation de l'inégalité sociale relative pour de nombreux indicateurs de santé. Des différences régionales au niveau de la santé ont récemment aussi été mises en exergue. D'un point de vue scientifique, il est très important de définir ces différences sociales et régionales puisque cela permettra de comprendre les mécanismes à l'origine de ces différences. D'un point de vue politique, la détermination de ces disparités sociales et régionales constitue un fondement important pour une politique de santé proactive qui tient compte des besoins de l'ensemble de la population belge.
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 relation par rapport à la personne de référence, l'état civil, la nationalité et le pays de naissance en catégories, l'âge lors de l'immigration, le pays de naissance de la mère, le pays de naissance du père, la commune de résidence, la province de résidence, la région de résidence, 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).

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, 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^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 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.

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

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

12. Comme indiqué ci-dessus, les analyses réalisées à partir de ces données permettront d'étudier les différences sociales et régionales au niveau des comportements de santé, de la santé et de l'accès aux soins de santé en Belgique.
13. Compte tenu de ce qui précède, le Comité sectoriel considère qu'il existe un fondement pour le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé concernée.

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 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 Commission communautaire commune de Bruxelles-capitale est, en outre, l'un des commanditaires désigné par le Protocole d'accord conclu entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions. Enfin, l'Observatoire de la Santé et du Social, qui est le service d'étude de la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale a pour mission de collecter, traiter et diffuser les informations nécessaires à l'élaboration d'une politique coordonnée de la santé autant que du social sur le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale.
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. La Vrije Universiteit Brussel estime que le traitement des différentes données à caractère personnel codées est nécessaire pour les raisons suivantes :

Les informations relatives à l'interview, les données démographiques et les informations relatives au ménage sont nécessaires pour pouvoir pondérer correctement les données. Ces modules contiennent, par ailleurs, aussi des informations pertinentes relatives à la nationalité, au sexe et à l'âge. Ces informations sont indispensables à une détermination précise des disparités sociales au niveau des comportements de santé, de la santé et de l'accès aux soins de santé.

Les informations relatives à la personne qui a répondu à l'enquête sont utiles pour pouvoir se faire une idée de la non-réponse/sortie, ce qui augmente la qualité des analyses statistiques et permet de réaliser des analyses de sensibilité.

Les données relatives au niveau de scolarité, à l'emploi, au revenu et aux caractéristiques de l'habitation, à la santé et à l'habit (environnement de vie) contiennent d'importantes informations socio-économiques qui sont nécessaires à une détermination de la disparité socio-économique au niveau des comportements de santé, de la santé et des soins de santé.

Les données relatives à la santé subjective, aux maladies chroniques, aux limitations fonctionnelles de longue durée, à la santé mentale, à la douleur physique, à la qualité de vie, à la consommation d'alcool, à la consommation de tabac, à la consommation de drogues illicites, à l'activité physique, à l'alimentation, à l'hygiène dentaire, à la santé sexuelle, aux accidents, à la violence, aux contacts avec les prestataires de soins, à la consommation de médicaments, à l'accessibilité financière des soins de santé, à l'expérience du patient, aux soins sociaux et informels, au dépistage du cancer, à la vaccination, au dépistage des facteurs de risques cardiovasculaires et au diabète contiennent des informations relatives à la santé qui sont nécessaires à une description des différences sociales et régionales en matière de santé.

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. Vu la nécessité de réaliser des analyses très détaillées à l'aide de ces données, la Vrije Universiteit Brussel 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.
23. Le Comité sectoriel est d'avis que les données à caractère personnel transmises à la Vrije Universiteit Brussel 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'une 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°, 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.
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.

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.

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, l'Observatoire de la Santé et du Social 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: 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. La Vrije Universiteit Brussel déclare que les conditions suivantes sont remplies:

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.

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.

- un responsable médical assure la responsabilité générale de la protection des données;
- un conseiller en sécurité de l'information a été désigné au niveau de l'institution;
- les risques liés au traitement des données à caractère personnel ont été évalués et les besoins de sécurisation en la matière ont été déterminés;
- un document écrit (une politique de sécurité) a été rédigé; celui-ci décrit les stratégies et les mesures retenues pour la protection des données. Le Comité sectoriel a reçu une copie du plan de sécurité de la VUB;
- tous les supports éventuels contenant les données à caractère personnel traitées, ont été identifiés;
- le personnel interne et externe concerné par le traitement des données a été informé des obligations de confidentialité et de protection des données traitées découlant à la fois des différentes exigences légales et de la politique de protection;
- des mesures de sécurité appropriées ont été prises pour empêcher tout accès physique inutile ou non autorisé aux supports contenant les données à caractère personnel traitées;
- les mesures indispensables ont été prises pour prévenir tout dommage physique qui pourrait compromettre les données à caractère personnel traitées;
- les différents réseaux connectés à l'appareil traitant les données à caractère personnel sont protégés;
- une liste actuelle des différentes personnes compétentes ayant accès aux données à caractère personnel dans le cadre du traitement a été établie. Le Comité sectoriel a reçu une liste limitative de collaborateurs ayant accès aux données à caractère personnel codées;
- un mécanisme d'autorisation des accès a été prévu de sorte que les données à caractère personnel traitées et les traitements portant sur ces données soient uniquement accessibles aux personnes et applications qui y sont expressément autorisées;
- un système d'information a été mis au point pour une journalisation, une détection et une analyse permanentes de l'accès aux données à caractère personnel traitées par ces personnes et entités logiques;
- un contrôle de la validité et de l'efficacité dans le temps des mesures techniques ou organisationnelles a été prévu;
- une documentation concluante relative à l'organisation de la sécurité de l'information dans le cadre du traitement envisagé a été établie et cette documentation est tenue à jour.

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.

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 la Vrije Universiteit Brussel.

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).