

**Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé  
Section "Santé"**

CSSS/10/054

**DÉLIBÉRATION N° 09/062 DU 20 OCTOBRE 2009, MODIFIÉE LE 20 AVRIL 2010,  
CONCERNANT LE TRAITEMENT DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL  
RELATIVES À LA SANTÉ DANS LE CADRE DU PROJET « EBIRTH »**

Vu la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*;

Vu la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*;

Vu la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth*;

Vu la demande du service public fédéral Technologie de l'information et de la communication du 10 juillet 2009;

Vu le rapport d'auditorat de la plate-forme eHealth du 7 septembre 2009;

Vu la demande du service public fédéral Technologie de l'information et de la communication du 29 mars 2010;

Vu le rapport d'auditorat de la plate-forme eHealth du 1<sup>er</sup> avril 2010;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

**1. OBJET DE LA DEMANDE**

**1.1.** Conformément aux articles 55 et 56 du Code civil, la *déclaration de naissance* est en principe faite par les parents à l'officier de l'état civil du lieu. Ce dernier s'assure de la naissance par une attestation du prestataire de soins concerné, appelée *preuve de la naissance*.

Cette déclaration est aussi précédée par une notification de la naissance à l'état civil, appelée *avis d'accouchement*. Si l'enfant est né dans un établissement de soins, c'est le responsable de l'établissement de soins concerné qui se charge de cette notification. Si l'enfant est né en dehors d'un établissement de soins, c'est le prestataire de soins concerné qui est chargé de cette notification.

L'officier de l'état civil est donc en mesure de dresser l'*acte de naissance*.

- 1.2.** Le projet "*eBirth*" a trait à la communication électronique de l'avis d'accouchement et de la preuve de naissance à l'état civil. Dans le cadre du traitement de la déclaration de naissance, le service public fédéral Technologie de l'information et de la communication développe, à l'heure actuelle, une application permettant d'optimiser les échanges de données à caractère personnel entre les acteurs concernés.

L'initiative de la communication est prise par les prestataires de soins qui assistent à un accouchement, dans ou en dehors d'un établissement de soins. Ils fournissent une preuve de la naissance par laquelle ils attestent l'authenticité de l'identification de la mère et de l'enfant aux services de l'état civil du lieu de naissance.

Tant l'avis de l'accouchement que la preuve de la naissance contiennent uniquement des données à caractère personnel en vue de l'identification des parties concernées et de la constatation de la naissance d'un enfant. Il ne s'agit pas de données à caractère personnel relatives à la santé.

- 1.3.** Par ailleurs, conformément à l'arrêté royal du 14 juin 1999 *prescrivant une statistique annuelle des naissances*, plusieurs données à caractère personnel codées seraient transmises à la communauté concernée afin de lui permettre de développer ses statistiques de naissances.

L'arrêté royal précité prévoit déjà l'usage d'un bulletin papier déterminé, appelé « *modèle I* » qui comprend quatre volets:

- le *volet A* comprend l'identification de la mère, de l'enfant et du prestataire de soins concerné, quelques données à caractère personnel administratives relatives à la naissance (plus précisément la date, l'heure et l'adresse de la naissance) et le numéro de l'acte de naissance (à remplir par l'officier de l'état civil); il ne s'agit pas de données relatives à la santé; le volet A est rempli par le prestataire de soins concerné (à l'exception du numéro de l'acte de naissance, qui est rempli par l'officier de l'état civil) et est conservé par l'administration communale (en d'autres termes, le volet A n'est pas transmis à des parties tierces);
- le *volet B* contient des données à caractère personnel relatives à la grossesse et à la naissance (il ne contient cependant ni l'identification de la mère et de l'enfant, ni celle du prestataire de soins concerné); le volet B est rempli par le prestataire de soins concerné, est contrôlé par l'administration communale et est transmis au médecin compétent-fonctionnaire de la communauté concernée;

- le *volet C* contient des données à caractère personnel relatives à la grossesse et à la naissance ainsi que l'identification du prestataire de soins concerné (il ne contient cependant pas l'identification de la mère et de l'enfant); le volet C est rempli par le prestataire de soins concerné, est glissé sous enveloppe scellée et est transmis par l'administration communale au médecin compétent-fonctionnaire de la communauté concernée; le volet C contient en outre le « *numéro d'accouchement* » (le numéro du dossier médical de la mère), qui doit permettre à la communauté concernée d'accomplir sa mission de contrôle de manière efficace (*voir infra*).
- le *volet D* contient des données à caractère personnel socio-économiques relatives aux parents de l'enfant (il ne contient cependant ni l'identification des parents, ni celle de l'enfant); il ne s'agit pas de données à caractère personnel relatives à la santé; le volet D est rempli par l'administration communale à l'aide des parents et est transmis par l'administration communale au médecin compétent-fonctionnaire de la communauté concernée ; le volet D contient en outre le « *numéro d'acte* » (le numéro de l'acte de naissance), qui doit permettre à la communauté concernée d'accomplir sa mission de contrôle de manière efficace (*voir infra*).

Seul le médecin-fonctionnaire communautaire responsable est autorisé à ouvrir l'enveloppe contenant le volet C et à traiter ce volet. Il envoie les données à caractère personnel contrôlées des volets B, C et D à l'Institut national de Statistique (service public fédéral Economie, PME, Classes moyennes et Energie).

Les données à caractère personnel en question seraient dorénavant communiquées par la voie électronique à l'aide de l'application « *eBirth* ». Les prestataires de soins concernés transmettraient directement le volet C à la communauté concernée. L'administration communale transmettrait le volet D à la communauté concernée. Les volets A et B seraient conservés auprès de l'administration communale.

Le fonctionnement de l'application « *eBirth* » serait le suivant.

- 1.4.** Les prestataires de soins concernés – à savoir des médecins et des sages-femmes diplômées – se verraient accorder l'accès à « *eBirth* » via la plate-forme eHealth qui est chargée de l'identification et de l'authentification des différents utilisateurs et de la gestion des accès. La plate-forme eHealth remplit cette mission, conformément aux dispositions contenues dans la délibération n° 09/08 du 20 janvier 2009 de la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé. L'identité de l'établissement de soins concerné serait également vérifiée, le cas échéant.

Plus précisément, les utilisateurs d' « *eBirth* » pourront s'annoncer sur le site portail de la plate-forme eHealth à l'aide de leur carte d'identité électronique. Ensuite, la plate-forme eHealth vérifiera dans les banques de données authentiques validées si ceux-ci possèdent bien la qualité requise et transmettra, le cas échéant, leur identité ainsi que celle de l'établissement de soins concerné à l'application.

- 1.5.** L'application « *eBirth* » procède aussi à la suppression des données d'identité, avant la transmission des données à caractère personnel à la communauté concernée. Les données à

caractère personnel ne sont, à ce moment, plus accessibles aux prestataires de soins. Il y a lieu d'observer qu'il s'agit de la suppression des données d'identité de la mère et de l'enfant. L'identité du prestataire de soins est par contre maintenue telle quelle, étant donné que cette donnée à caractère personnel doit être communiquée conformément à l'arrêté royal du 14 juin 1999 *prescrivant une statistique annuelle des naissances*. La communauté concernée reçoit en outre le numéro d'identification du dossier dans « eBirth », ainsi que le numéro d'accouchement (volet C) et le numéro d'acte (volet D). Le numéro d'identification du dossier dans « eBirth » est codé, avant sa transmission à la communauté concernée. Le numéro d'accouchement et le numéro d'acte par contre ne sont pas codés avant leur transmission à la communauté concernée, étant donné qu'ils ne permettent pas en soi de réidentifier les intéressés.

Tant le volet C du formulaire « *modèle I* » que le volet D du formulaire « *modèle I* » contiennent un même code technique (« numéro d'identification du dossier »), qui est codé par la plate-forme eHealth.

Afin de pouvoir grouper les formulaires du même accouchement, plus précisément les données à caractère personnel relatives à la santé (volet C du « *modèle I* » transmis par les prestataires de soins) et les données à caractère personnel socio-économiques (volet D du « *modèle I* » transmis par les officiers de l'état civil), la communauté concernée doit pouvoir disposer d'un code commun aux deux volets. A cet effet, il est fait usage du code technique codé par la plate-forme eHealth.

Les données à caractère personnel mêmes ne transitent pas via la plate-forme eHealth. La plate-forme eHealth est cependant chargée du codage des données à caractère personnel, en transformant le code technique dans le code technique codé. Ce sont ces codes techniques codés qui sont transmis à la communauté concernée. Il n'est dès lors plus possible pour la communauté concernée d'établir un lien entre la mère et l'enfant.

- 1.6.** La solution « eBirth » comprend une stricte séparation logique et physique entre les données à caractère personnel relatives à la santé et les autres données à caractère personnel.

L'application/la banque de données qui gère les données à caractère personnel socio-économiques (volets A, B et D) est hébergée auprès du service public fédéral Technologie de l'information et de la communication.

L'application/la banque de données qui gère les données à caractère personnel relatives à la grossesse et à la naissance (volet C) est hébergée auprès de la Fondation du Registre du cancer visée à l'article 45<sup>quinquies</sup> de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 *relatif à l'exercice des professions des soins de santé*, inséré par la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*.

Grâce à cette séparation, les données à caractère personnel relatives à la santé et les autres données à caractère personnel sont gérées à des endroits différents et elles font l'objet d'un contrôle distinct. Ce qui rend impossible tout couplage entre les différents types de données à caractère personnel.

Le prestataire de soins concerné dispose par ailleurs de la possibilité d'étaler l'introduction de données à caractère personnel dans le temps.

Dans la mesure où le prestataire de soins a recours à un service web, les données à caractère personnel sont transmises, de manière cryptée, par le prestataire de soins à la Fondation du Registre du cancer qui intervient comme tierce partie de confiance pour le service public fédéral Technologie de l'information et de la communication. Les données à caractère personnel en question sont décryptées à cet endroit, sont codées et sont finalement transmises à la communauté concernée.

Dans la mesure où le prestataire de soins utilise une application web, les données à caractère personnel qu'il a introduites mais qu'il n'a pas encore complètement validées, sont enregistrées dans la banque de données de la Fondation du Registre du cancer qui intervient à cet égard comme la tierce partie de confiance du service public fédéral Technologie de l'information et de la communication. Ce n'est qu'au moment où le prestataire de soins considère l'introduction de données à caractère personnel comme finalisée que ces données à caractère personnel sont codées et transmises à la communauté concernée.

Les divers ensembles de données à caractère personnel gérés temporairement par « *eBirth* » lors d'une naissance font par ailleurs l'objet d'une séparation totale. Les prestataires de soins ont uniquement accès aux données à caractère personnel relatives à la santé (volet C du « *modèle I* »). Les officiers de l'état civil ont uniquement accès aux données à caractère personnel socio-économiques (volet D du « *modèle I* »).

- 1.7. La communauté concernée doit cependant être en mesure de réaliser pleinement sa tâche de contrôle relative aux données à caractère personnel recueillies. Elle doit être en mesure de contacter, le cas échéant, l'établissement de soins ou l'administration communale pour des questions qui ont trait à un dossier concret.

Afin d'offrir à la communauté concernée cette possibilité, il serait également fait appel aux services de la plate-forme eHealth, en vue du décodage du numéro d'identification du dossier transmis, c'est-à-dire en vue de retrouver l'identité des parties concernées (*voir infra*).

Par ailleurs, pour contacter l'établissement de soins ou l'administration communale, le décodage du numéro d'identification du dossier codé transmis - c'est-à-dire la réidentification de la mère et de l'enfant - ne sera généralement pas nécessaire. Dans la mesure du possible, la prise de contact se fera simplement sur la base du numéro d'accouchement (pour les contacts avec l'établissement de soins) ou sur la base du numéro d'acte (pour les contacts avec l'administration communale).

Il est clair que les numéros précités peuvent uniquement être utilisés dans le cadre de la mission de contrôle de la communauté concernée et non pour la réidentification de la mère et de l'enfant, ce qui est uniquement permis dans la mesure où ceci est strictement requis dans le cadre de la mission précitée de la communauté concernée et ce qui peut uniquement être effectué à l'intervention de la plate-forme eHealth.

En cas de contacts avec l'établissement de soins ou l'administration communale, la communauté concernée peut uniquement utiliser le numéro d'accouchement ou le numéro d'acte afin de résoudre des éventuels problèmes avec la déclaration, mais pas pour retrouver l'identité de la mère et de l'enfant. Par ailleurs, le décodage peut uniquement avoir lieu dans la mesure où il est question d'une déclaration erronée ou incomplète.

- 1.8.** La section Santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est invitée à se prononcer sur la communication des données à caractère personnel codées relatives à la santé (auparavant enregistrées sur le volet C du formulaire précité « *modèle I* »), sur la communication de données à caractère personnel socio-économiques codées (auparavant enregistrées sur le volet D du formulaire précité « *modèle I* ») et sur l'intervention de la plate-forme eHealth.

La communication de l'avis d'accouchement et de la preuve de naissance ne doit pas faire l'objet d'une autorisation préalable du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé. En effet, aucun des deux documents n'a trait à des données à caractère personnel relatives à la santé.

## **2. EXAMEN DE LA DEMANDE**

- 2.1.** Conformément à l'article 5, 4°, de la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth*, la plate-forme eHealth est chargée de concevoir, gérer et développer des services de base au profit des acteurs des soins de santé, tels un système de cryptage des données entre l'expéditeur et le destinataire, un système de gestion des accès et des utilisateurs et un système de codage des données à caractère personnel.

En vertu de l'article 5, 8°, de la même loi du 21 août 2008, la plate-forme eHealth est par ailleurs chargée, en tant qu'organisation intermédiaire, de coder des données à caractère personnel utiles à la connaissance, à la conception, à la gestion et à la prestation de soins de santé. La plate-forme eHealth peut conserver le lien entre le numéro d'identification réel d'un intéressé et le numéro d'identification codé attribué à ce dernier si une demande motivée est introduite à cet effet et moyennant l'autorisation de la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.

- 2.2.** Par ailleurs, l'article 46, § 2, alinéa 2, de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale* dispose que la section Santé est chargée 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 relatives à la santé. A cette fin, elle peut formuler toutes recommandations qu'elle juge utiles et aider à la solution de tout problème de principe ou de tout litige.
- 2.3.** Enfin, 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 en principe compétente pour l'octroi d'une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé au sens 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*.

- 2.4. Dans le cas présent, les prestataires de soins concernés – à savoir les médecins et les sages-femmes diplômées – seraient autorisés à accéder à l'application « *eBirth* » à l'intervention de la plate-forme eHealth. La plate-forme eHealth serait à cet effet chargée de l'identification et de l'authentification des utilisateurs et de la gestion des accès. Il s'agit d'une mission pour laquelle le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé a déjà accordé une autorisation, plus précisément par sa délibération n° 09/08 du 20 janvier 2009.

Etant donné que ni l'avis d'accouchement, ni la preuve de naissance ont trait à des données à caractère personnel relatives à la santé et qu'il existe une séparation totale entre les deux documents et les données à caractère personnel contenues dans les volets C et D du « *modèle I* », l'intervention du comité sectoriel peut se limiter à l'évaluation de la communication de ces volets et au rôle de la plate-forme eHealth au niveau de leur codage.

- 2.5. Les prestataires de soins associés à un accouchement transmettront certaines données à caractère personnel relatives à la santé à la communauté concernée, à l'aide de « *eBirth* ». Il s'agit de données à caractère personnel relatives aux naissances antérieures (nombre d'enfants nés vivant, nombre d'enfants morts-nés, nombre d'enfants encore en vie, date de l'accouchement précédent), la durée présumée de la grossesse, les facteurs à risques médicaux liés à la grossesse, la survenance ou non d'un transfert in utero, la position de l'enfant avant la naissance, l'accouchement même, l'état de l'enfant lors de la naissance (traumatisme obstétrical, suffocation, maladies infectieuses, malformations congénitales), le poids à la naissance, le score d'Apgar (un test permettant d'avoir rapidement une impression de l'état général d'un nouveau-né), les soins prodigués immédiatement après la naissance et l'identité du prestataire de soins.

Si le prestataire de soins utilise un service web, les données à caractère personnel sont transmises, au moment où leur introduction est considérée comme finalisée, de manière cryptée, par « *eBirth* » à la Fondation du Registre du cancer. Les données à caractère personnel en question sont décryptées à cet endroit, sont codées et sont transmises à la communauté concernée.

Si le prestataire de soins a recours à une application web, les données à caractère personnel sont enregistrées par la Fondation du Registre du cancer. Dès que le prestataire de soins considère l'introduction des données à caractère personnel comme étant finalisée, les données sont codées et transmises à la communauté concernée. Ces données à caractère personnel ne sont accessibles que temporairement pour le prestataire de soins concerné, à savoir jusqu'au moment où elles sont envoyées à la communauté concernée (c'est-à-dire jusqu'au moment où le prestataire de soins concerné estime que l'introduction de données à caractère personnel peut être considérée comme finalisée).

Lors de l'envoi des données à caractère personnel, il est fait usage du code technique codé, créé par la plate-forme eHealth, comme moyen d'identification. La communauté concernée reçoit donc, d'une part, un numéro d'ordre insignifiant et, d'autre part, des données à

caractère personnel relatives à la santé dont elle ne sait pas personnellement déduire l'identité de la mère et de l'enfant.

La communauté concernée reçoit également des administrations communales quelques données à caractère personnel socio-économiques relatives aux parents du nouveau-né. Il s'agit de leur date de naissance, formation, situation professionnelle, nationalité, domicile, état civil, situation familiale, ... . Ces données sont également fournies à l'aide du code technique codé, créé par la plate-forme eHealth. Ce code technique codé permet de coupler les deux catégories de données à caractère personnel.

Ni les prestataires de soins concernés, ni les administrations communales ne peuvent connaître le lien entre le code technique *non codé*, d'une part, et le code technique *codé*, d'autre part. Ils ne peuvent par conséquent pas être en mesure de mettre en rapport le résultat final, tel que transmis à la communauté concernée, avec la personne à laquelle ce résultat a trait.

- 2.6.** Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, conformément à l'article 7, § 1<sup>er</sup>, 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*.

En vertu de l'article 7, § 2, e), de la même loi, cette interdiction ne s'applique toutefois pas lorsque le traitement est rendu obligatoire pour des motifs d'intérêt public importants par ou en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance.

- 2.7.** La communication de données à caractère personnel codées par les prestataires de soins concernés à la communauté concernée poursuit une finalité légitime, plus précisément l'établissement de statistiques de naissance, conformément aux dispositions de l'arrêté royal du 14 juin 1999 *prescrivant une statistique annuelle des naissances*.

Afin de pouvoir réaliser sa mission, toute communauté concernée doit pouvoir disposer de données à caractère personnel codées relatives aux personnes concernées. La communication de données purement anonymes ne suffit pas, étant donné qu'il faut pouvoir réaliser des analyses relatives aux naissances qui ont eu lieu dans la communauté concernée.

- 2.8.** Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé estime que les données à caractère personnel dans le chef de la communauté concernée sont effectivement de nature codée (l'identité de la mère et de l'enfant ne peut pas être déduite telle quelle).

Il constate cependant que le volet C contient le numéro d'accouchement (le numéro du dossier médical de la mère) et que le volet D contient le numéro d'acte (le numéro de l'acte de naissance). Aucun de ces deux numéros en soi ne permet de réidentifier la mère et l'enfant puisqu'il s'agit de numéros conservés respectivement par l'établissement de soins et par l'administration communale.

Lors de contacts avec l'établissement de soins ou avec l'administration communale, la communauté concernée doit évidemment s'abstenir de toute tentative visant à retrouver l'identité de la mère et de l'enfant à partir des numéros précités. En d'autres termes, les



numéros peuvent uniquement être utilisés dans les contacts éventuels afin de remédier à d'éventuels problèmes constatés lors du traitement de la déclaration.

Compte tenu de ce qui précède, le comité sectoriel insiste sur le fait que les destinataires des données à caractère personnel codées ne peuvent, en aucun cas, faire eux-mêmes des tentatives pour retrouver l'identité des personnes concernées.

- 2.9.** La plate-forme eHealth se chargerait du codage des données à caractère personnel, conformément à l'article 5, 8<sup>o</sup>, de la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth*.

La plate-forme eHealth peut conserver le lien entre le numéro d'identification réel d'une personne concernée et le numéro d'identification codé qui a été attribué à cette dernière – c'est-à-dire que le codage est réalisé de manière réversible –, si le destinataire des données à caractère personnel codées en fait la demande d'une façon motivée, moyennant une autorisation de la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.

Dans le cas présent, toute communauté concernée devrait encore être en mesure de contacter, si nécessaire, le prestataire de soins concerné ou l'administration communale concernée afin de pouvoir examiner un dossier concret en vue de la réalisation de sa tâche de contrôle relative à la qualité des données à caractère personnel recueillies.

Le comité sectoriel reconnaît cette nécessité. Etant donné que la possibilité de décodage des données à caractère personnel dans le chef du destinataire final (la communauté concernée) porte préjudice au principe de finalité prévu dans la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*, il y a lieu d'élaborer un système auquel un décodage est certes possible, non pas par le destinataire final qui serait ainsi en mesure de prendre connaissance, dans tous les cas, de l'identité des personnes concernées, mais bien par l'organisation intermédiaire, à savoir la plate-forme eHealth. Le décodage peut par ailleurs uniquement avoir lieu dans la mesure où il est question d'une déclaration erronée ou incomplète.

- 2.10.** La section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé prend connaissance du fait qu'il est fait appel au Registre du cancer. Dans la communication relative à "*eBirth*", il y a, en toute hypothèse, lieu d'éviter qu'une connotation négative injuste ne voit le jour entre l'enregistrement des naissances et l'enregistrement des cas de cancers. A cet effet, il peut éventuellement être fait usage d'un autre nom – moins sensible – pour le traitement de données à caractère personnel par le Registre du cancer dans le cadre du projet "*eBirth*".

Par ces motifs,

**la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé**

autorise les établissements de soins à communiquer les données à caractère personnel codées précitées, selon la procédure précitée, à la communauté concernée, en vue de l'établissement de statistiques de naissances.

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)

