

<p align="center">Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé Section « Santé »</p>

CSSS/11/075

DÉLIBÉRATION N° 10/028 DU 20 AVRIL 2010, MODIFIÉE LE 21 DÉCEMBRE 2010 ET LE 21 JUIN 2011, RELATIVE AU TRAITEMENT DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL RELATIVES À LA SANTÉ POUR L'ÉVALUATION DE PROJETS DANS LE CADRE DU PROTOCOLE D'ACCORD N° 3

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 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, en particulier l'article 42, § 2, 3°;

Vu la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth*, en particulier l'article 5, 8°;

Vu le rapport d'auditorat de la plate-forme eHealth du 14 juin 2011;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 21 juin 2011:

1. OBJET DE LA DEMANDE

1. Les autorités fédérales, les Communautés et les Régions ont convenu de promouvoir le développement de soins alternatifs et de soins de soutien aux personnes âgées. Un accord spécifique a été conclu à cet effet, le Protocole d'accord n° 3¹.

En exécution du Protocole n°3, l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) prévoit un financement de projets destinés à l'élaboration de soins alternatifs et de soutien aux soins pour les personnes âgées fragiles².

L'INAMI a maintenant demandé à un consortium d'équipes universitaires de réaliser une évaluation scientifique de ces projets. Un traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est prévu dans ce cadre.

2. L'évaluation scientifique envisagée devrait permettre de formuler des recommandations en vue de pérenniser ou d'étendre les projets qui favorisent le maintien à domicile du patient.

Cette évaluation scientifique poursuit plus précisément trois objectifs spécifiques:

1. réaliser une étude d'implantation et une analyse systématique des projets en vue de clarifier les mécanismes qui sous-tendent l'intervention elle-même, les freins et les facteurs favorisant;
 2. étudier les changements survenus chez les personnes âgées fragiles bénéficiaires des projets ainsi que chez leurs aidants informels en vue d'évaluer l'efficacité des projets par rapport à l'objectif général du Protocole n° 3;
 3. réaliser une évaluation économique dans le but d'évaluer les dimensions du coût du maintien à domicile et l'impact du soutien à domicile sur la consommation des soins de santé.
3. Le deuxième et le troisième objectif requièrent le traitement de données à caractère personnel de personnes âgées qui reçoivent des soins dans le cadre des projets du Protocole 3 et dont les données à caractère personnel sont traitées dans le cadre du projet BelRAI³.

Les données à caractère personnel requises proviennent de deux sources:

- la banque de données du projet BelRAI:

- o le *Resident Assessment Instrument* (RAI), plus précisément RAI HC (*Home Care*): données concernant l'admission et les antécédents, la cognition, la communication

¹ Protocole n° 3 du 13 juin 2005 conclu entre l'Autorité fédérale et les Autorités visées aux articles 128, 130, 135 et 138 de la Constitution, concernant la politique de santé à mener à l'égard des personnes âgées, *M.B.*, 28 avril 2006, p. 22326.

² Arrêté royal du 2 juillet 2009 fixant les conditions dans lesquelles le Comité de l'Assurance peut conclure des conventions en application de l'article 56, § 2, alinéa 1^{er}, 3^o, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, pour le financement de soins alternatifs et de soutien aux soins à des personnes âgées fragiles, *M.B.*, 16 juillet 2009, p. 49574.

³ Le projet BelRAI fait l'objet de la délibération n° 09/018 du 19 mai 2009, modifiée le 15 décembre 2009 et le 20 avril 2010, portant sur l'échange de données à caractère personnel relatives à la santé entre les prestataires concernés et la banque de données Belrai à l'intervention de la plate-forme eHealth, www.ehealth.fgov.be.

et la vue, l'humeur et le comportement, le bien-être psychosocial, l'état fonctionnel, la continence, les diagnostics médicaux, les problèmes de santé, les problèmes nutritionnels, l'état de la peau, les médicaments, les traitements et programmes, la responsabilité, les soutiens sociaux, l'évaluation de l'environnement, les perspectives de sortie et l'état général, les informations de sortie, les informations après une nouvelle prise en charge, les informations sur l'évaluation;

- questionnaire économique : données relatives au type et à la fréquence des biens et services utilisés pour les soins de la personne âgée: type de prestataire de soins, structures d'accueil, services fournis à domicile hors secteur de la santé et autres services hors secteur de la santé fournis hors du domicile, description de l'adaptation du logement et du matériel spécifique utilisé pour la personne âgée, données relatives au nombre de personnes qui fournissent des soins de proximité, le temps consacré aux soins et à l'organisation des soins de la personne âgée, le statut du principal aidant (indépendant, employé, ...), l'âge du principal aidant exprimé en années, la possibilité pour l'aidant principal d'accueillir la personne âgée dans son domicile;
- l'échelle WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) 8: la personne âgée doit donner une évaluation personnelle de sa situation de vie (sur le plan financier, sur le plan de la santé, des interactions sociales et des conditions de vie);
- l'échelle Zarit Burden 12-item: données relatives à la perception de la charge de travail (les possibilités de réponse sont: jamais, rarement, parfois, assez fréquemment et presque toujours);

- **l'Agence intermutualiste** (dénommée ci-après: "l'AIM"):

- les données de population par patient⁴:

année de naissance, sexe, code INS, CT1 – CT2 (taux de remboursement), année et mois de décès, secteur statistique, situation sociale, nature et montant des revenus, origine reconnaissance du handicap, statut OMNIO, forfaits B et C soins infirmiers, kinésithérapie E ou physiothérapie, allocation d'intégration pour personnes handicapées, allocation pour l'aide aux personnes âgées, allocation forfaitaire pour l'aide d'une tierce personne, critères hospitalisation, droit et catégorie ménage MAF, droit MAF individu, remboursement et plafond, droit au revenu garanti, droit à l'assistance du CPAS, le nombre de bénéficiaires ayant le même chef de famille MAF;

- les données de santé par prestation fournie⁵:

date de la prestation, code nomenclature, nombre de cas/quantité, nombres de jours facturés, montant du remboursement, prestataire et qualification, numéro d'institution, service et forme galénique préparation magistrale, lieu de prestation/numéro de l'officine, numéro du tiers payant/office de tarification, date d'admission, année et

⁴ Fichier population: zones PP0005, PP0010, PP0015, PP0020, PP0025, PP0030, PP0035, PP0040, PP0055, PP1003, PP1008, PP1009, PP1010, PP2001, PP2002, PP2006, PP2003, PP2005, PP2006, PP2009, PP2010, PP2011, PP3001, PP3002, PP3003, PP3004, PP3010, PP3013 et FAM_SIZE.

⁵ Fichier Soins de santé et Pharmanet: zones SS00010, SS00015, SS00020, SS00050, SS00055, SS00060, SS00065 A&B, SS00075, SS00080, SS00085, SS00105, SS00110, SS00115, SS00110, SS00115, SS00125, SS00135, SS00140, SS00145, SS00160 et SS00165.

mois de facturation, date de sortie, date de la dernière prestation, numéro de produit et quantité, moment de fourniture, intervention personnelle et supplément.

Les données de population et les données relatives à la santé de l'AIM sont demandées pour:

- les personnes âgées qui ont donné leur consentement éclairé par rapport au projet BelRAI et qui bénéficient d'un projet dans le cadre du Protocole n° 3, pour la totalité de l'année précédant le début des projets, à savoir l'année 2009, ainsi que pour toute la durée de la recherche, c'est-à-dire jusque fin 2013;
 - les personnes âgées de plus de 60 ans composant l'échantillon permanent de l'AIM pour l'année précédant le début des projets, à savoir 2009, ainsi que pour la période du 1^{er} janvier 2010 au 31 mars 2011. Ces personnes constituent le groupe de contrôle, permettant d'effectuer une comparaison avec les personnes âgées qui ne bénéficient pas de soins dans le cadre des projets précités. Il est prévu de retirer de l'échantillon permanent les données des personnes âgées qui ont donné leur consentement pour la présente étude.
4. Pour l'agrégation des données à caractère personnel en provenance des questionnaires et des données à caractère personnel en provenance de l'AIM (uniquement connues avec un numéro d'identification doublement codé fourni par les organismes assureurs), l'intervention de la plate-forme eHealth est prévue et la collaboration des organismes assureurs est requise (voir *infra*).

2. EXAMEN DE LA DEMANDE

5. L'article 11 de la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth*⁶ dispose que toute communication de données à caractère personnel par ou à la plate-forme eHealth requiert une autorisation de principe de la section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé, sauf dans quelques cas exceptionnels.

Par ailleurs, en vertu de l'article 42, § 2, 3°, de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*⁷, 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.

L'article 279 de la loi-programme du 24 décembre 2002⁸ dispose par ailleurs que toute transmission de données à caractère personnel par l'Agence intermutualiste requiert une autorisation de principe du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.

Finalement, l'intervention de la plate-forme eHealth comme organisation intermédiaire pour l'agrégation et le codage de données à caractère personnel et pour la conservation du lien entre le numéro d'identification réel et le numéro codé requiert,

⁶ Loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth, *M.B.*, 13 novembre 2008, p. 54454.

⁷ Loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé, *M.B.*, 22 décembre 2006, p. 73782.

⁸ Loi-programme du 24 décembre 2002, *M.B.*, 31 décembre 2002, p. 58686.

conformément à l'article 5, 8°, de la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth*, l'autorisation du Comité sectoriel.

Le Comité sectoriel estime dès lors qu'il est compétent pour se prononcer sur la demande d'autorisation.

6. L'article 4, § 1^{er}, de la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*⁹ (dénommée ci-après: "la loi du 8 décembre 1992") dispose que tout traitement de données à caractère personnel doit être loyal et licite et que le traitement n'est autorisé que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
7. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, conformément à l'article 7, § 1^{er}, de la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*.

En vertu de l'article 7, § 2, a) et k), de la même loi, cette interdiction ne s'applique cependant pas:
 - lorsque la personne concernée a donné son consentement par écrit pour un tel traitement, pour autant que ce consentement puisse à tout moment être annulé par elle;
 - lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué conformément aux conditions fixées par le Roi, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, après avis de la Commission de la protection de la vie privée.
8. En ce qui concerne les données à caractère personnel en provenance de la banque de données BelRAI, il peut être fait référence au consentement éclairé de l'intéressé qui prévoit explicitement la possibilité d'un traitement des données à caractère personnel à des fins scientifiques, que ce soit ou non dans un but d'appui stratégique.
9. Le traitement de données (tant en ce qui concerne l'utilisation des données à caractère personnel en provenance de l'application BelRAI qu'en ce qui concerne l'agrégation avec les données de l'AIM et la mise à disposition des données de l'échantillon permanent) a, par ailleurs, pour objectif l'évaluation scientifique des projets financés par l'INAMI dans le cadre du Protocole d'accord n° 3, comme décrit sous les points 1.1. et 1.2. Il s'agit donc de finalités déterminées, explicites et légitimes, le traitement étant autorisé en vertu de l'article 7, § 2, a) et k) de la loi du 8 décembre 1992.
10. Conformément à l'article 4, 3°, de la loi du 8 décembre 1992, les données à caractère personnel qui sont traitées doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.

Afin de limiter le risque de réidentification de l'intéressé, le Comité sectoriel estime qu'il convient de répartir en classes certaines données à caractère personnel à communiquer par l'AIM, à savoir:

- la date de la prestation (SS00015): cette information doit être limitée au mois et à l'année;

⁹ 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.

- la date d'admission (SS00110) et la date de sortie (SS00115): ces données doivent être remplacées par le nombre de jours d'hospitalisation.

En outre, le Comité sectoriel estime que le secteur statistique ne peut être communiqué. Le secteur statistique étant la plus petite unité territoriale pour laquelle des informations statistiques existent (chaque commune est, en effet, divisée en plusieurs secteurs statistiques), sa communication ainsi que celle d'autres variables telles que l'année de naissance, le sexe ou encore l'existence d'un handicap par exemple, représente un risque trop important que les personnes concernées puissent être réidentifiées. Le Comité sectoriel considère dès lors que la communication du code INS est suffisante.

Le Comité sectoriel estime qu'il n'est pas non plus nécessaire de communiquer le numéro d'identification de l'officine.

Le Comité sectoriel est d'avis que les données à caractère personnel concernées sont pour le reste adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues.

11. Conformément à l'article 4, § 1^{er}, 2^o de la loi du 8 décembre 1992, les données à caractère personnel ne peuvent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec ces finalités, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables. La mise à disposition des données à caractère personnel par l'AIM concerne en l'occurrence un traitement ultérieur.

Conformément à l'interprétation figurant dans le Rapport au Roi¹⁰, un traitement ultérieur de données recueillies pour une finalité déterminée tombe toujours sous une des catégories suivantes en vertu de l'article 4, § 1^{er}, de la loi du 8 décembre 1992:

- soit il s'agit d'un traitement ultérieur dont les finalités sont compatibles avec les finalités initiales et ce traitement ultérieur sera soumis aux mêmes règles que le traitement initial ;
- soit il s'agit d'un traitement ultérieur dont les finalités sont incompatibles avec les finalités initiales. Dans ce cas, le traitement ultérieur est interdit en application de l'article 4, § 1^{er}, 2^o de la loi du 8 décembre 1992, sauf s'il s'agit d'un traitement ultérieur à des fins statistiques ou scientifiques qui répond aux règles du chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001.

Dans le Rapport au Roi de l'arrêté royal du 13 février 2001, une finalité compatible est définie comme une finalité que la personne concernée peut prévoir ou qu'une disposition légale considère comme compatible¹¹.

¹⁰ 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. 7847.

¹¹ Il y a donc trois cas de figure pour le traitement de données à des fins historiques, statistiques ou scientifiques:

- soit les données à caractère personnel sont collectées initialement pour des finalités historiques, statistiques ou scientifiques, auquel cas, il ne s'agit pas d'un traitement ultérieur et le chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001 ne s'applique pas; les traitements de ces données sont soumis au régime ordinaire du traitement des données à caractère personnel;
- soit les données à caractère personnel sont collectées pour une finalité initiale, autre que historique, statistique ou scientifique, puis réutilisées ultérieurement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques mais ces fins sont par elles-mêmes compatibles avec les finalités initiales, auquel cas le chapitre II ne s'applique pas;

En l'occurrence, le cadre légal et réglementaire de la mise à disposition des données de l'AIM, en ce compris l'échantillon permanent, trouve son origine dans les articles 278 et suivants de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002.

Le Comité sectoriel est également d'avis que les traitements envisagés dans la présente étude répondent aux attentes raisonnables de l'intéressé, vu les objectifs de l'étude, plus précisément tendre à des soins de santé efficaces et à un usage efficace des finances publiques dans le cadre des soins de santé.

Le traitement ultérieur peut dès lors être considéré comme compatible avec les finalités initiales. Compte tenu de ce qui précède, le chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001 n'est pas d'application.

12. Les données à caractère personnel demandées au moyen des questionnaires sont recueillies à l'aide de l'application web BelRAI, qui a fait l'objet de la délibération n° 09/018 du 19 mai 2009, modifiée le 15 décembre 2009.

Dans la délibération précitée, le Comité sectoriel a explicitement exigé que, dans la mesure où des données à caractère personnel de la banque de données BelRAI seraient traitées dans le cadre d'études scientifiques à des fins d'appui stratégique, ce traitement devrait être réalisé à l'aide de données anonymes ou de données à caractère personnel codées et ce à l'intervention d'une organisation intermédiaire, telle que visée dans 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*.

En l'occurrence, l'intervention de la plate-forme eHealth en tant qu'organisation intermédiaire est prévue pour l'agrégation et le codage des données à caractère personnel en provenance de la banque de données BelRAI et de l'AIM.

Conformément à l'article 5, 8°, 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, en tant qu'organisation intermédiaire, telle que définie en vertu 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*, recueillir, agréger, coder, anonymiser ou mettre à disposition des données qui sont utiles à la connaissance, à la conception, à la gestion et à la prestation de soins de santé. La plate-forme eHealth peut notamment réaliser cette mission pour l'INAMI. La plate-forme eHealth ne pourra conserver les données à caractère personnel traitées dans le cadre de cette mission que pour la durée nécessaire à leur codage ou anonymisation. La plate-forme eHealth peut cependant conserver le lien entre le numéro d'identification réel d'un intéressé et le numéro d'identification codé attribué à ce dernier si le destinataire des données à caractère personnel codées a introduit à cet effet une demande motivée et a obtenu une autorisation de la section santé du Comité sectoriel. En l'occurrence, il n'est pas demandé de conserver le lien entre le numéro d'identification réel et le numéro d'identification codé.

- soit les données à caractère personnel sont collectées pour une finalité initiale autre que scientifique, historique ou statistique, et réutilisées ultérieurement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, ces finalités n'étant compatibles avec les finalités initiales que dans le respect des conditions déterminées par le chapitre II.

Le Comité sectoriel attire par ailleurs l'attention sur le fait qu'en vertu de l'article 8 de la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth*, seuls les numéros d'identification visés à l'article 8 de la loi organique de la Banque Carrefour peuvent être utilisés lors de la communication de données à caractère personnel non codées par et à la plate-forme eHealth.

Concrètement, la plate-forme eHealth se chargera du codage des numéros d'identification de la sécurité sociale (NISS), de sorte que la plate-forme eHealth soit la seule à connaître le lien entre le NISS des intéressés et les numéros d'identification codés sur la base desquels les données agrégées seront communiquées aux chercheurs.

Le Comité sectoriel est d'accord que le couplage des données à caractère personnel après codage par la plate-forme eHealth ainsi que l'analyse « small cell »¹² soient exécutés par un médecin¹³ en collaboration avec le fournisseur de logiciels Pyxima, mais sous la surveillance d'un médecin travaillant pour la plate-forme eHealth. Etant donné que Pyxima assure également la gestion technique de la banque de données BelRAI, une séparation fonctionnelle stricte s'impose en ce qui concerne d'une part les membres du personnel de Pyxima chargés de la gestion technique de la banque de données BelRAI et, d'autre part, les membres du personnel chargés du couplage et de l'analyse "small cell" dans le cadre du projet Protocole 3.

Le Comité sectoriel souligne par ailleurs que Pyxima est tenu de satisfaire aux conditions imposées conformément à la recommandation de la Commission de la protection de la vie privée n° 02/2010 du 31 mars 2010 en ce qui concerne le rôle de protection de la vie privée qui incombe aux tiers de confiance (*trusted third parties* ou TTP) lors de l'échange de données¹⁴.

13. L'agrégation et le codage des données à caractère personnel en provenance de la banque de données BelRAI, d'une part, et des données à caractère personnel provenant de l'AIM, d'autre part, se déroulent comme suit (cf. schéma):
- La plate-forme eHealth reçoit la liste des NISS des intéressés de la part des responsables de projet, à l'intervention du gestionnaire de la banque de données BelRAI.
 - La plate-forme eHealth transmet la liste des NISS aux organismes assureurs en attribuant à chaque NISS un numéro aléatoire (*random number* ou RN).
 - La plate-forme eHealth code le NISS concerné et obtient pour chaque NISS un numéro codé spécifique au projet (Cproject).
 - La plate-forme eHealth transmet un tableau de correspondance avec les NISS et les RN correspondants au responsable de la gestion de la banque de données BelRAI auprès de Pyxima (Pyxima).

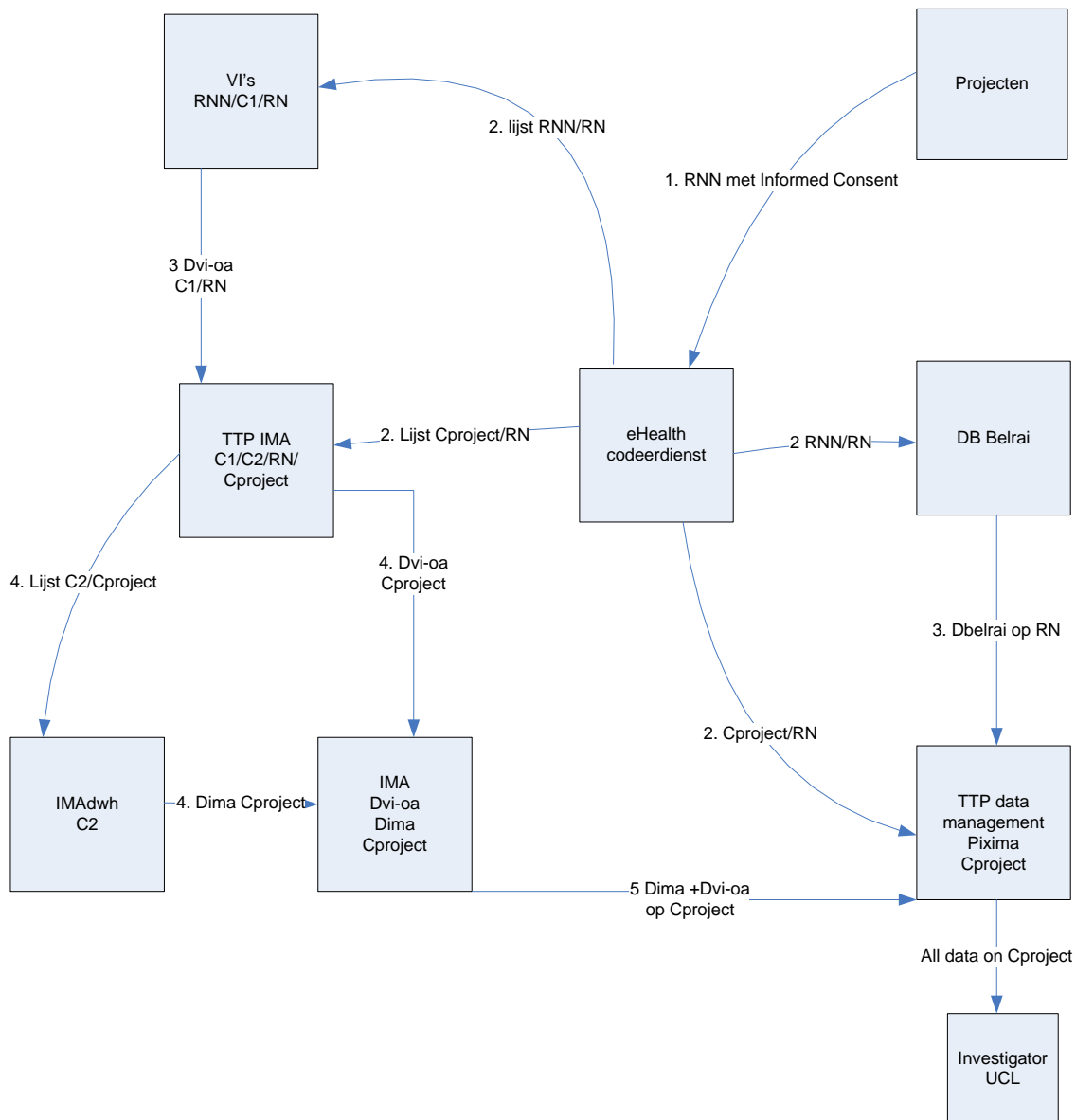
¹² L'analyse « small cell » et les restrictions en matière de « small cell » permettent d'éviter que la présence de données détaillées portant sur un groupe restreint de personnes permette l'identification des intéressés.

¹³ Le Comité sectoriel a reçu les coordonnées du médecin en question.

¹⁴ www.privacycommission.be

- La plate-forme eHealth transmet un tableau de correspondance avec les numéros Cproject et RN au responsable du codage et de l'analyse « small cell » auprès de Pyxima.
- La plate-forme eHealth transmet enfin un tableau de correspondance avec les numéros Cproject et RN au TTP de l'AIM, à savoir la Banque Carrefour de la sécurité sociale (dénommée ci-après la « BCSS »).
- Les organismes assureurs extraient les données sélectionnées de leurs banques de données. Ils codent le NISS en C1 au moyen de leur algorithme commun et transmettent, sur la base de C1, les données sélectionnées avec les RN correspondants à la BCSS.
- La BCSS code C1 en C2. Dans les fichiers de l'AIM (qui contiennent uniquement des données sur base de C2), les données de population sélectionnées correspondantes sont extraites pour les intéressés.
- La BCSS remplace C2, à l'aide du tableau de correspondance (voir ci-après), par Cproject et transmet les données sur base de Cproject au responsable du couplage et de l'analyse « small cell ».
- En même temps, les données de soins de santé et les données de population requises de l'échantillon permanent sont demandées, celles-ci étant également connues sur base de C2. Il est prévu que les données des personnes âgées qui sont présentes dans la banque de données BelRAI (dont la BCSS connaît le C2) et qui sont également présentes dans l'échantillon permanent soient supprimées des données de l'échantillon permanent. Les données de l'échantillon permanent ainsi filtrées sont codées¹⁵ par le TTP de l'AIM et transmises au responsable du couplage et de l'analyse « small cell ».
- Le responsable de la gestion technique de la banque de données BelRAI transmet ensuite les données sélectionnées de la banque de données BelRAI au responsable du couplage et de l'analyse « small cell », le NISS étant remplacé par le RN (au moyen du tableau de correspondance, voir ci-dessous). Le responsable du couplage et de l'analyse « small cell » remplace finalement le RN par Cproject.
- Le responsable du couplage et de l'analyse small cell dispose donc de toutes les données sur base de Cproject. A l'issue du couplage et de l'analyse « small cell », il transmet les données à l'équipe de chercheurs.

¹⁵ Ces données ne seront pas couplées, étant donné qu'il s'agit de personnes qui ne sont pas connues dans la banque de données BelRAI.



14. L'étude scientifique sera réalisée par un consortium d'équipes de recherche en provenance de quatre universités différentes, à savoir l'Université catholique de Louvain, la Katholieke Universiteit Leuven, l'Universiteit Antwerpen et l'Université de Liège. Les universités agissent en tant que sous-traitant de l'INAMI (qui est responsable du traitement).

L'INAMI a transmis au Comité sectoriel une copie du contrat avec les universités en tant que sous-traitant.

Les chercheurs concernés sont tous tenus au secret professionnel, soit sur base de leur contrat de travail, soit sur base de la déclaration de confidentialité. Le Comité sectoriel souligne par ailleurs que les chercheurs concernés ne peuvent d'aucune façon procéder à la réidentification de la personne concernée, ni entreprendre de tentative quelconque à cet égard.

15. En ce qui concerne le délai de conservation des données à caractère personnel qui sont introduites dans l'application web BelRAI, une période de 36 mois à compter de la fin des projets est prévue afin de permettre une vérification par des chercheurs indépendants, que ce soit ou non dans le cadre d'une formation académique. Ces données à caractère personnel doivent ensuite être détruites.

Les données à caractère personnel codées et agrégées qui sont utilisées par les chercheurs en vue de la réalisation de l'étude doivent être détruites 24 mois après la réception complète des données à caractère personnel requises.

16. Conformément à l'article 9, § 2, de la loi du 8 décembre 1992, le responsable du traitement doit transmettre des informations spécifiques à la personne concernée. Le responsable du traitement est dispensé de cette notification:

- a) lorsque, en particulier pour un traitement aux fins de statistiques ou de recherche historique ou scientifique ou pour le dépistage motivé par la protection et la promotion de la santé publique, l'information de la personne concernée se révèle impossible ou implique des efforts disproportionnés;
- b) lorsque l'enregistrement ou la communication des données à caractère personnel est effectué en vue de l'application d'une disposition prévue par ou en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance.

En l'occurrence, le Comité sectoriel constate que la communication d'informations à l'intéressé suite à l'octroi de son consentement dans le cadre du traitement de données pour le projet BelRAI prévoit explicitement l'agrégation de ces données à des données à caractère personnel en provenance d'autres banques de données à des fins de recherche scientifique. Ce consentement écrit est par ailleurs accompagné d'une note explicative à l'attention de l'intéressé, qui contient des informations détaillées quant au traitement de données à caractère personnel au moyen de BelRAI dans le cadre des projets novateurs en matière de soins pour les personnes âgées fragiles. Finalement, la mise à disposition des données de l'AIM à l'attention de l'INAMI est prévue par la loi.

Aussi, le Comité sectoriel est-il d'avis que l'INAMI peut être dispensé de la communication d'informations complémentaires à l'intéressé.

Par ces motifs,

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

17. autorise, selon les modalités mentionnées dans la présente délibération, la communication des données à caractère personnel précitées par la banque de données BelRAI, à l'intervention de l'organisation intermédiaire précitée, et l'agrégation de ces données avec des données à caractère personnel de l'AIM en vue de l'évaluation de projets dans le cadre du Protocole d'accord n° 3.

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)