

Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé
Sections "Santé" et "Sécurité sociale"

CSSSS/15/036

DÉLIBÉRATION N° 15/015 DU 17 MARS 2015 (SECTION SANTÉ) ET DU 7 AVRIL 2015 (SECTION SÉCURITÉ SOCIALE) RELATIVE À LA COMMUNICATION DE CERTAINES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES PAR LA BANQUE CARREFOUR DE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET L'AGENCE INTERMUTUALISTE AU STEUNPUNT WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN (KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN, UNIVERSITEIT GENT ET VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL) DANS LE CADRE DES PROGRAMMES DE RECHERCHE "KANS", "JONG!" ET "VOZS"

Vu la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, notamment les articles 5 et 15;

Vu la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, notamment les articles 278 et 279;

Vu la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, notamment l'article 42;

Vu la demande du Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin;

Vu les rapports de la Plate-forme eHealth et de la Banque Carrefour de la sécurité sociale;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. Le Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, un consortium de la Katholieke Universiteit Leuven (KUL), de l'Universiteit Gent (UG) et de la Vrije Universiteit Brussel (VUB), réalise des études scientifiques diverses visant à offrir un appui au ministre compétent (Bien-être, Santé publique et Famille) dans les domaines concernés. Il est notamment chargé du suivi des besoins en matière de soins et de la consommation de soins de divers groupes-cibles : adultes (projet "KANS"), jeunes (projet "JONG!") et personnes âgées (projet "VOZS"). Pour chacun de ces projets, des données à caractère personnel précédemment recueillies auprès des intéressés seraient couplées à des données à caractère personnel de la Banque Carrefour de la sécurité sociale (BCSS) et/ou de l'Agence intermutualiste (AIM). Les données à caractère personnel seraient ensuite mises à la disposition des chercheurs de manière codée.
2. Le projet "KANS" porte sur environ 700 consommateurs de soins adultes qui se trouvent en situation précaire et/ou souffrent de malaise mental, en provenance de 8 régions flamandes. Ils ont été sélectionnés par les structures locales d'aide aux personnes et ont ensuite été invités à participer à l'étude. Dans la mesure où les intéressés ont donné leur accord, au moyen d'un consentement éclairé, ils ont été interrogés par écrit et oralement. L'interrogation porte principalement sur les thèmes suivants : l'état de santé subjectif, l'autonomie et la flexibilité, le sentiment de dépression, les revenus et dépenses, les événements bouleversants, le logement, le capital social et (la connaissance et l'expérience avec) les soins de santé et l'aide aux personnes. Par ailleurs, les données à caractère personnel socio-démographiques suivantes sont demandées : localisation, classe d'âge, état civil, composition du ménage, provenance, profession, situation de sécurité sociale et niveau de formation.
3. Le programme de recherche "JONG!" étudie le développement, l'éducation, la santé et les trajets de soins de jeunes. Ces derniers sont suivis pendant plusieurs années. Le groupe-cible est composé de trois cohortes : les enfants âgés de moins d'un an, les enfants âgés de six ans et les enfants âgés de douze ans. Tous les enfants nés dans la région étudiée à une date impaire entre le 1er mai 2008 et le 31 avril 2009 ont été invités par Kind en Gezin à participer à l'étude. Dans la mesure où les parents se sont déclarés d'accord et ont transmis un formulaire de consentement éclairé signé à Kind en Gezin, les parents ont reçu un questionnaire. Environ 3000 parents de nouveau-nés ont donné leur accord. Les parents d'enfants nés en 2002 (cohorte des enfants âgés de six ans) ou en 1996 (cohorte des enfants âgés de douze ans) et habitant dans la région étudiée ont reçu une lettre et un dépliant informatif à leur domicile. Dans la mesure où ils souhaitaient participer, ils devaient également transmettre un consentement éclairé et renvoyer un questionnaire complété aux chercheurs. Environ 1900 parents d'enfants âgés de six ans et 1500 parents d'enfants âgés de douze ans se sont inscrits pour participer au programme de recherche précité. Une série de facteurs démographiques et socio-économiques (relatifs à l'enfant, à ses parents et au ménage) ont été recueillis, ainsi que notamment des données à caractère personnel relatives à la grossesse et à

l'accouchement, au développement, au comportement, à l'éducation, à la formation et à l'environnement de l'enfant.

4. L'étude flamande relative aux soins aux personnes âgées "VOSZ" ("Vlaamse ouderenzorgstudie") s'adresse à des personnes âgées fragiles qui se sentent déprimées et/ou ont des problèmes cognitifs et à leurs intervenants de proximité, sélectionnés par les organisations d'aide à domicile. Environ 500 personnes âgées fragiles et environ 300 intervenants de proximité ont été interrogés, après avoir obtenu leur consentement éclairé, notamment en ce qui concerne l'état d'âme, le comportement, les besoins et la condition physique des intéressés.
5. Les données à caractère personnel recueillies lors de l'interrogation des intéressés seraient maintenant couplées, sur la base du numéro d'identification de la sécurité sociale, à des données à caractère personnel de l'AIM (uniquement pour les études "KANS" et "JONG!") et à des données à caractère personnel de la BCSS (datawarehouse marché du travail et protection sociale).
6. Le Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid et Gezin a prévu une séparation fonctionnelle stricte entre les personnes qui recueillent, traitent et conservent les données à caractère personnel de l'enquête (volet input) et les personnes qui analysent ces données à caractère personnel de manière codée (volet output). Les données à caractère personnel sont initialement recueillies, traitées et conservées par le *Interuniversity Institute for Biostatistics and Statistical Bioinformatics* de l'université de Hasselt (I-BioStat), un sous-traitant avec lequel le Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin a conclu précédemment un accord de confidentialité. Les données à caractère personnel codées seraient analysées par les chercheurs des universités précitées (KUL/UG/VUB).
7. Les données à caractère personnel suivantes du datawarehouse marché du travail et protection sociale seraient demandées pour le projet "KANS" (pour les années 2008, 2009 et 2010). A l'exception de la première catégorie, ces données portent à la fois sur l'intéressé et sur les membres de son ménage.

Situation socio-démographique de l'intéressé : la classe de nationalité (au 1er janvier), la position socio-économique (au dernier jour de chaque trimestre de l'année) et l'indication selon laquelle l'intéressé se trouve dans une situation déterminée (il s'agit d'environ septante situations qui reflètent le statut en matière de sécurité sociale).

Ménage : le sexe de la personne de référence, le nombre de membres du ménage (au 1er janvier), la relation de chaque membre du ménage à la personne de référence (au 1er janvier), la position LIPRO de chaque membre du ménage (au 1er janvier), le type de ménage (au 1er janvier), la provenance, le revenu familial global par année (en classes) et l'intensité de travail du ménage.

Emploi (par trimestre) : la classe de travailleur, le pourcentage cumulé de travail à temps partiel (en classes), le pourcentage de travail à temps partiel (en classes), le type de prestation, le fait de travailler ou non avec un contrat d'intérimaire, le nombre de jours par semaine du régime de travail, la somme des rémunérations ordinaires, les primes, les indemnités de rupture, le salaire d'attente et le salaire forfaitaire (en classes), le salaire d'étudiant (en classes), le revenu annuel fiscal de l'indépendant (en classes), la part des revenus résultant d'un emploi et la part des revenus de remplacement dans le revenu familial (par année), la somme des revenus (en classes), le nombre d'emplois salariés, le nombre total d'emplois et le pourcentage cumulé de travail à temps partiel des diverses prestations de travail.

Activation de l'allocation de chômage (par mois) : le montant de l'allocation reçue pour le mois de référence (en classes), le nombre de jours pour lesquels le bénéficiaire a reçu une allocation dans le mois de référence, la date de début de l'occupation dans le cadre d'une mesure d'activation (année et mois), la date de fin de l'occupation dans le cadre d'une mesure d'activation (année et mois) et le pourcentage de la durée de travail par rapport à un travailleur à temps plein.

Prépension (par mois) : le montant de l'allocation reçue pour le mois de référence (en classes), la nature de la prépension (temps plein ou temps partiel, sur la base du statut de chômage) et le nombre de jours pour lesquels le bénéficiaire a reçu une allocation dans le mois de référence.

Travail à temps partiel avec allocation de garantie de revenus (par mois) : le montant de l'allocation reçue pour le mois de référence (en classes), l'indication de la combinaison d'un emploi à temps partiel avec une allocation de garantie de revenus (sur la base du statut de chômage) et le nombre de jours pour lesquels le bénéficiaire a reçu une allocation dans le mois de référence.

Interruption de carrière et crédit-temps (par mois) : le secteur d'activité, le montant de l'allocation reçue pour le mois de référence (en classes), la durée prévue, la raison et le type.

Chômage temporaire (par mois) : le fait d'être au chômage temporaire ou non, le montant de l'allocation reçue pour le mois de référence (en classes) et le nombre de jours pour lesquels le bénéficiaire a reçu une allocation dans le mois de référence.

Chômage (par mois) : le montant de l'allocation (en classes), le statut de chômage, la durée du chômage et le nombre de jours pour lesquels le bénéficiaire a reçu une allocation.

Exclusion de l'allocation de chômage (par mois) : la date de début (mois et année) et la durée prévue (en semaines).

Invalidité (par trimestre) : la date de début de la reconnaissance par le Conseil médical de l'invalidité (trimestre et année-), la date de début de l'incapacité de

travail primaire (trimestre et année), la décision du Conseil médical de l'invalidité, la fonction de l'intéressé avant la reconnaissance par le Conseil médical de l'invalidité, la date de fin prévue de la reconnaissance par le Conseil médical de l'invalidité (trimestre et année) et le fait de recevoir ou non une allocation suite à un accident du travail, une maladie professionnelle ou un accident.

Invalidité (par mois) : le montant payé pour la période (en classes), la date de début de la période de paiement (mois et année), la date de fin de la période de paiement (mois et année), la date de début de l'incapacité (mois et année), la période de reconnaissance et le nombre de jours pour lesquels le bénéficiaire a reçu une allocation dans la période.

Maladies professionnelles (par mois) : la date (mois et année) à laquelle la maladie professionnelle a été constatée pour la première fois ou à laquelle l'écartement du lieu de travail a effectivement eu lieu, la date de fin de la reconnaissance de l'incapacité de travail ou de l'écartement du lieu de travail (mois et année), le pourcentage de l'incapacité de travail (en classes), la profession exercée lors de la dernière exposition au risque professionnel et le montant de l'allocation (en classes).

Incapacité de travail primaire : le nombre de jours d'incapacité de travail, la date de début (mois et année), la date de fin (mois et année) et le montant de l'allocation (en classes).

Allocations familiales (travailleurs salariés) : la qualité (enfant bénéficiaire, attributaire ou allocataire) et les dates de début et de fin (mois et année) du paiement des allocations familiales par enfant bénéficiaire.

Allocations familiales (travailleurs indépendants, par mois) : la qualité (enfant bénéficiaire, attributaire ou allocataire).

Pensions : le montant brut (en classes), le montant de la retenue pour l'assurance maladie-invalidité (en classes), le signe du montant de la retenue pour l'assurance maladie-invalidité (positif ou négatif), le montant de la cotisation de solidarité (en classes), le signe du montant de la cotisation de solidarité (positif ou négatif) et le montant de pension brut imposable qui sert de base au calcul des diverses retenues sociales (en classes).

Intégration sociale et aide sociale : l'arrondissement du centre public d'action sociale, la date de début du paiement (année et mois), la date de fin du paiement (année et mois), la catégorie du bénéficiaire du revenu d'intégration, la catégorie du bénéficiaire d'aide sociale, le type de trajet, le fait de recevoir ou non une prime à l'installation pour sans-abris.

8. Ces données à caractère personnel de la BCSS et les données à caractère personnel de l'enquête "KANS" seraient couplées aux données à caractère personnel suivantes de l'AIM (également pour les années 2008, 2009 et 2010).

Situation personnelle : code bénéficiaire 1, l'année et le mois du décès, la nature du chômage au dernier semestre de l'année précédant l'année de référence, la nature du revenu, le montant du revenu (en classes) et l'indication respective du fait d'être invalide, l'applicabilité du statut OMNIO, le forfait B ou C en matière de soins infirmiers (indication du taux de dépendance), l'obtention d'au moins un certificat en raison de maladie chronique dans l'année de référence, kinésithérapie ou physiothérapie, diabète, allocations familiales majorées, l'allocation pour l'intégration des personnes handicapées, pour l'aide aux personnes âgées et/ou pour l'aide de tiers, l'allocation d'invalidité majorée pour l'aide de tiers, l'allocation forfaitaire pour l'aide d'une tierce personne, les critères d'hospitalisation (cent vingt jours, six hospitalisations), le droit au maximum à facturer familial (et la catégorie ainsi que le plafond de remboursement), le type de ménage, le droit au revenu garanti, à la garantie de revenus aux personnes âgées ou au revenu d'intégration, le droit à l'allocation aux personnes handicapées, le fait de recevoir des allocations de chômage pendant plus de douze mois et le fait d'être âgé de plus de cinquante ans, le droit à l'aide du centre public d'action sociale.

Soins de santé : la semaine, le mois et l'année de la prestation, le code de nomenclature de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (et la procédure), les catégories, les sous-catégories et les groupes de frais du code de nomenclature relatif à des prestations ambulatoires et à des prestations hospitalières et le nombre de cas, l'unité, le nombre de jours, le montant du remboursement (en fonction du code de nomenclature), la qualification du prestataire et son numéro d'identification codé (avec maintien du type, de la qualification et de la spécialité), la qualification du prescripteur et son numéro d'identification codé (avec maintien du type, de la qualification et de la spécialité), le numéro d'identification codé de l'établissement, le type d'établissement, la taille de l'établissement, le code de compétence de l'établissement, le service, l'indication de l'application du régime du tiers payant, la semaine, le mois et l'année de l'admission, la semaine, le mois et l'année de sortie, le numéro du produit délivré, le code produit, le groupe anatomique principal, le sous-groupe thérapeutique, le sous-groupe pharmacologique, le sous-groupe chimique, la substance chimique, l'indication selon laquelle les prestations ont été fournies le week-end ou la nuit, la part personnelle et le supplément.

Pharmacie : la date de délivrance du médicament, le code de la catégorie du médicament, la quantité, le montant remboursé par l'organisme assureur (montant net, honoraires exclus et sans déduction de la réduction imposée par l'arrêté royal du 29 mars 2002), le numéro codé de la pharmacie, la catégorie AIM de la pharmacie, l'année et le mois de la facturation, la date de délivrance, la part personnelle et l'intervention de l'assurance diminuée.

9. Le Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin demande à recevoir les données à caractère personnel suivantes du datawarehouse marché du travail et protection sociale dans le cadre du projet "JONG!" (pour les années 2008, 2009, 2010 et 2011).

Situation socio-démographique de l'intéressé : l'indication selon laquelle l'intéressé est un enfant bénéficiant d'une allocation d'invalidité et donne droit aux allocations familiales.

Ménage : le nombre de membres du ménage (au 1er janvier), la position LIPRO de chaque membre du ménage (au 1er janvier), la provenance, le revenu familial global par année (en classes) et l'intensité de travail du ménage.

10. A ces données à caractère personnel de la BCSS (et aux données à caractère personnel recueillies lors de l'interrogation des intéressés) les données à caractère personnel suivantes de l'AIM seraient ajoutées en vue de la réalisation du programme de recherche "JONG!". Elles portent sur les années 2008, 2009, 2010 et 2011. Compte tenu des développements importants par lesquels passent les jeunes, le Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin demande, le cas échéant, de remplacer chaque date par l'âge de l'intéressé exprimé en jours à cette date. Dans les données à caractère personnel obtenues lors l'interrogation des intéressés, cette conversion serait également effectuée et les dates de naissance seraient regroupées par mois de naissance.

Situation personnelle : code bénéficiaire 1, l'année et le mois de décès et l'indication respective du fait d'être invalide, le forfait B en matière de soins infirmiers (indication du taux de dépendance), diabète, allocations familiales majorées, l'allocation pour l'intégration des personnes handicapées, les critères d'hospitalisation (cent vingt jours, six hospitalisations), le droit au maximum à facturer familial (et la catégorie du plafond de remboursement), le type de ménage, le droit au revenu garanti, à la garantie de revenus aux personnes âgées ou au revenu d'intégration, le droit à l'allocation aux personnes handicapées et le droit à l'aide du centre public d'action sociale.

Soins de santé : la semaine, le mois et l'année de la prestation, le code de nomenclature de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (et la procédure), les catégories, les sous-catégories et les groupes de frais du code de nomenclature relatif à des prestations ambulatoires et à des prestations hospitalières et le nombre de cas, l'unité, le nombre de jours, le montant du remboursement (en fonction du code de nomenclature), la qualification du prestataire et son numéro d'identification codé (avec maintien du type, de la qualification et de la spécialité), la qualification du prescripteur et son numéro d'identification codé (avec maintien du type, de la qualification et de la spécialité), le numéro d'identification codé de l'établissement, le type d'établissement, la taille de l'établissement, le code de compétence de l'établissement, le service, l'indication de l'application du régime du tiers payant, la semaine, le mois et l'année de l'admission, la semaine, le mois et l'année de sortie,

le numéro du produit délivré, le code produit, le groupe anatomique principal, le sous-groupe thérapeutique, le sous-groupe pharmacologique, le sous-groupe chimique, la substance chimique, l'indication selon laquelle les prestations ont été fournies le week-end ou la nuit, la part personnelle et le supplément.

Pharmacie : date de délivrance du médicament, le code de la catégorie du médicament, la quantité, le montant remboursé par l'organisme assureur (montant net, honoraires exclus et sans déduction de la réduction imposée par l'arrêté royal du 29 mars 2002), l'année et le mois de la facturation, la date de délivrance, la part personnelle et l'intervention de l'assurance diminuée.

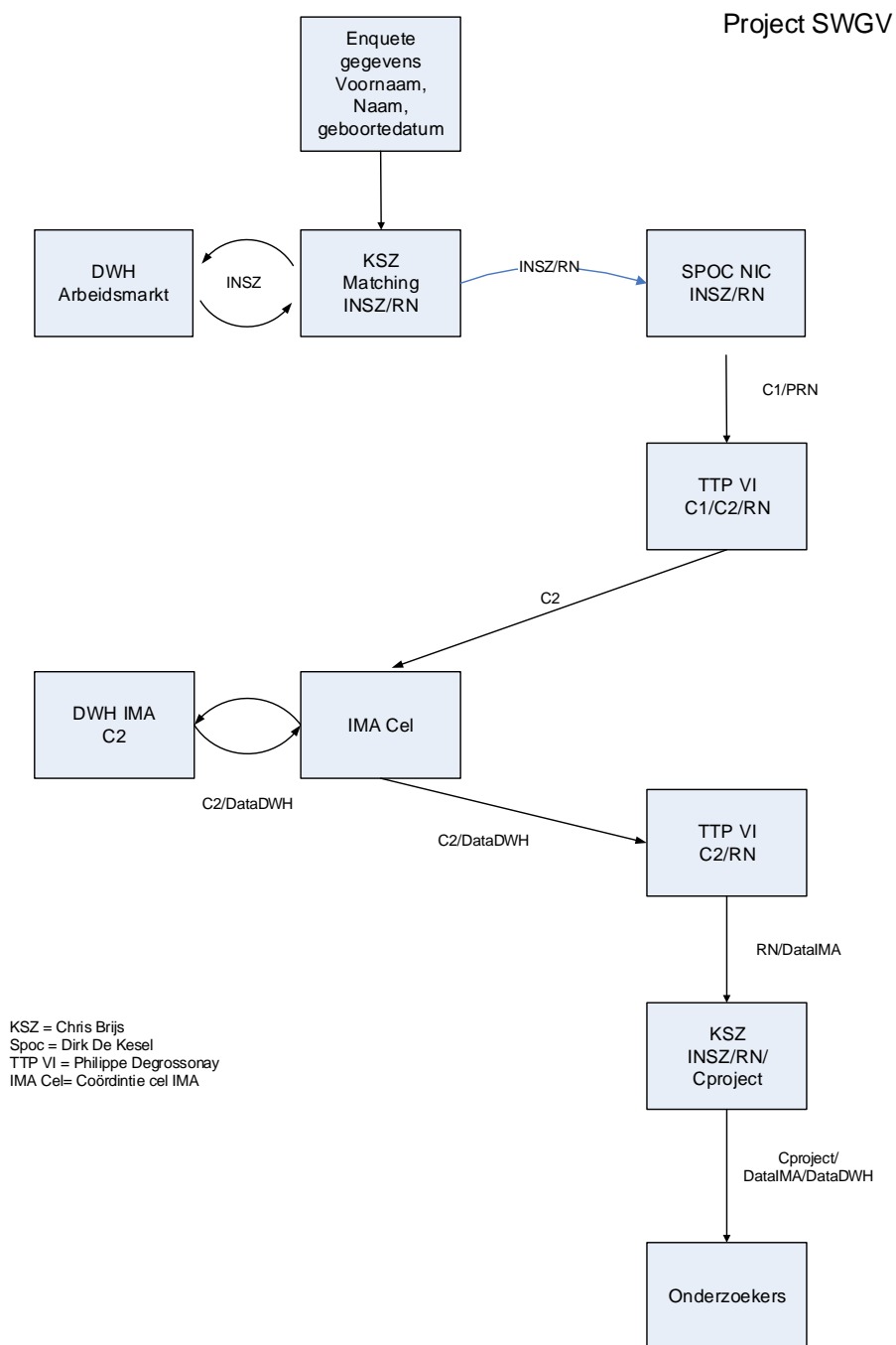
11. Pour la réalisation du programme de recherche "VOZS", les données à caractère personnel obtenues lors de l'interrogation des intéressés seraient uniquement couplées à des données à caractère personnel de l'AIM (pour les années 2008, 2009 et 2010).

Situation personnelle : l'année et le mois du décès et les critères d'hospitalisation (cent vingt jours, six hospitalisations).

Soins de santé : la semaine, le mois et l'année de la prestation, le code de nomenclature de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (et la procédure), le nombre de cas, l'unité, le nombre de jours, le montant du remboursement (en fonction du code de nomenclature), la qualification du prestataire et son numéro d'identification codé (avec maintien du type, de la qualification et de la spécialité), la qualification du prescripteur et son numéro d'identification codé (avec maintien du type, de la qualification et de la spécialité), le numéro d'identification codé de l'établissement, le type d'établissement, la taille de l'établissement, le code de compétence de l'établissement, la semaine, le mois et l'année de l'admission et la semaine, le mois et l'année de sortie.

Pharmacie : la date de délivrance du médicament, le code de la catégorie du médicament, la quantité et l'année et le mois de la facturation.

12. Il s'agit d'une étude longitudinale pour laquelle les intéressés ont été interrogés à plusieurs reprises (en 2008, 2009 et en 2010 et pour "JONG!" également en 2011). Les données à caractère personnel de la BCSS et de l'AIM qui seront couplées à titre unique aux réponses des intéressés portent sur les mêmes années.
13. Le couplage et le codage s'effectueront comme suit :



1. I-BioStat transmet une sélection des données à caractère personnel traitées à la BCSS, ainsi que quelques données d'identification des intéressés (prénom, nom, date de naissance) qu'il détruira par la suite.

2. Par intéressé, la BCSS recherche le numéro d'identification de la sécurité sociale et, sur base de ce numéro, recherche une série de données à caractère personnel dans le datawarehouse marché du travail et protection sociale.
3. La BCSS transmettrait en outre au Collège intermutualiste national (CIN) une liste avec, par intéressé, le numéro d'identification de la sécurité sociale et un numéro aléatoire (combinaison NISS/RN).
4. Le CIN coderait le numéro d'identification de la sécurité sociale à l'aide d'un algorithme fixe en numéro C1. Il transmettrait ensuite le lien entre le numéro C1 et le numéro aléatoire (combinaison C1/RN) à son tiers de confiance, qui coderait ensuite le numéro C1 à l'aide d'un algorithme fixe en numéro C2. Ce dernier conserverait le lien entre le numéro C2 et le numéro aléatoire (combinaison C2/RN) et communiquerait uniquement le numéro C2 à l'AIM.
5. L'AIM rechercherait alors dans son propre datawarehouse, dans lequel les intéressés sont identifiés sur la base de C2, les données à caractère personnel nécessaires et les communiquerait au tiers de confiance du CIN, qui remplacerait le numéro C2 par le numéro aléatoire et transmettrait les données à caractère personnel à la BCSS, en vue du couplage avec les autres données à caractère personnel et de la communication de l'ensemble des données à caractère personnel, de manière codée (avec un numéro d'ordre unique sans signification), aux chercheurs du Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Avant de communiquer les données à caractère personnel couplées et codées aux chercheurs, une analyse de risque "small cell" serait réalisée sous la responsabilité de l'AIM, en collaboration avec des représentants de la BCSS et les médecins surveillants du Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

14. Les chercheurs conserveraient les données à caractère personnel pendant un délai de cinq ans après la fin des programmes de recherche (en principe jusque 2020).

II. COMPÉTENCE

15. En vertu de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, la BCSS recueille des données à caractère personnel auprès des institutions de sécurité sociale, les enregistre, procède à leur agrégation et les communique aux personnes qui en ont besoin pour la réalisation de recherches pouvant être utiles à la connaissance, à la conception et à la gestion de la sécurité sociale (article 5, § 1er) et une telle communication de données à caractère personnel requiert une autorisation de principe de la section sécurité sociale du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (article 15, § 1er).
16. En vertu de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, l'AIM est une association sans but lucratif instituée par les unions nationales des mutualités, la Caisse auxiliaire d'assurance maladie-invalidité et la Caisse des soins de santé de la Société nationale des chemins de fer belges dans le but d'analyser dans le cadre des

missions des organismes assureurs les données qu'ils collectent et de fournir les informations à ce propos (article 278) et toute transmission de données à caractère personnel de l'AIM requiert une autorisation de principe du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (article 279).

17. Par ailleurs, en vertu 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 (article 42, § 2, 3°).
18. Dès lors, les deux sections du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé doivent se prononcer sur le traitement de données à caractère personnel.

III. EXAMEN DE LA DEMANDE

A. PRINCIPE DE FINALITÉ

19. L'article 4, § 1er, de la loi relative à la vie privée¹ autorise la communication de données à caractère personnel uniquement pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
20. Le Steunpunt souhaite, conformément à ses missions, suivre les besoins en matière de soins et la consommation de soins de divers groupes-cibles (jeunes, adultes et personnes âgées) afin de pouvoir fournir un appui aux ministres compétents dans le cadre de leur politique en matière d'aide aux personnes, santé publique et famille. La finalité est par conséquent déterminée, explicite et légitime.
21. Les données à caractère personnel ne peuvent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec les finalités pour lesquelles elles ont été initialement obtenues, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables. Le traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins de recherche historique, scientifique ou statistique n'est pas considéré comme incompatible avec le traitement initial dans la mesure où il est satisfait aux conditions du chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi relative à la vie privée (voir infra).
22. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit conformément à l'article 7, § 1er, de la loi relative à la vie privée, sauf lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué conformément aux conditions prévues dans l'arrêté royal du 13 février 2001. Le demandeur est dès lors tenu de respecter les conditions précitées.

¹ Loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*.

23. L'article 7, § 3, de la loi relative à la vie privée dispose en outre que les données à caractère personnel relatives à la santé peuvent uniquement être traitées sous la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Le Comité sectoriel prend acte du fait que le demandeur confirme que les données à caractère personnel codées relatives à la santé seront traitées sous la responsabilité de deux médecins.

B. PRINCIPE DE PROPORTIONNALITÉ

24. L'article 4, § 1er, 3°, de la loi relative à la vie privée 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.
25. Afin d'obtenir une vue aussi complète que possible de la position socio-économique du groupe-cible des programmes de recherche, les chercheurs souhaitent coupler les données obtenues lors des enquêtes avec des données issues de banques de données, plus précisément le datawarehouse marché du travail et protection sociale. Pour inventorier de manière exhaustive les besoins en matière de soins, la consommation de soins et les trajets de soins, un couplage de ces données recueillies avec des données d'enregistrement objectives de l'AIM est nécessaire. Par ailleurs, le couplage avec des fichiers d'enregistrement existants permet d'exploiter une grande quantité d'informations réfléchies et pertinentes en fonction des objectifs de l'étude, qui s'avèrent beaucoup plus précises que les données obtenues au moyen d'une enquête classique. Ceci permet d'analyser le rapport entre des aspects de la position socio-économique (revenu, emploi) et la consommation de soins de santé et d'aide.
26. L'arrêté royal du 13 février 2001 prévoit un système de cascade selon lequel une étude scientifique doit en première instance être réalisée sur la base de données anonymes. Toutefois, si un traitement ultérieur de données anonymes ne permet pas de réaliser les finalités scientifiques, le responsable peut traiter des données à caractère personnel codées. Ce n'est que lorsque le traitement de données à caractère personnel codées ne permet pas de réaliser les finalités scientifiques que des données à caractère personnel non codées peuvent être traitées.
27. Le Comité sectoriel prend acte du fait que le Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin ne peut pas réaliser les finalités précitées à l'aide de données anonymes, puisqu'il doit être en mesure de suivre la situation de personnes individuelles. Le traitement de données à caractère personnel codées peut dès lors être autorisé.
28. La BCSS ne pourra communiquer les données à caractère personnel codées qu'après avoir reçu de la Commission de la protection de la vie privée, conformément à l'article 13 de l'arrêté royal du 13 février 2001, l'accusé de réception de la déclaration du traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques.

29. Conformément à l'article 23 de l'arrêté royal du 13 février 2001, les résultats d'un traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques ne peuvent être publiés sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée, sauf si la personne concernée a donné son consentement et qu'il ne soit porté atteinte à la vie privée de tiers ou si la publication de données à caractère personnel non codées est limitée à des données manifestement rendues publiques par la personne concernée elle-même ou ayant une relation étroite avec le caractère public de la personne concernée ou des faits dans lesquels celle-ci est ou a été impliquée. Sous réserve des exceptions précitées, les résultats de la recherche doivent donc être publiés sous forme anonyme.
30. Les données à caractère personnel peuvent être conservées par le Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin pour la durée nécessaire à la réalisation des programmes de recherche précités et au plus tard jusqu'au 31 décembre 2020. Après cette date, les données devront être détruites.
31. Compte tenu de la finalité du traitement, le Comité sectoriel considère le traitement de données à caractère personnel envisagé comme adéquat, pertinent et non excessif.

C. PRINCIPE DE TRANSPARENCE

32. Conformément à l'article 14 de l'arrêté d'exécution, le responsable du traitement de données à caractère personnel recueillies pour des finalités déterminées, explicites et légitimes est tenu de communiquer à l'intéressé certaines informations relatives au traitement.
33. Dans le cadre des divers programmes de recherche, les intéressés ou leurs représentants légaux ont donné leur consentement éclairé pour la participation initiale à l'étude et le traitement de leurs données à caractère personnel.
34. Le Comité sectoriel constate que pour la participation aux programmes de recherche « KANS » et « VOZS », le consentement respectif de consommateurs de soins adultes qui se trouvent en situation précaire et/ou souffrent de malaise mental d'une part et de personnes âgées fragiles qui se sentent déprimées et/ou ont des problèmes cognitifs et de leurs intervenants de proximité d'autre part a initialement été obtenu. Le Comité sectoriel rappelle qu'il y a lieu d'entendre par « consentement de l'intéressé » la manifestation libre de volonté, spécifique et informée par laquelle l'intéressé ou son représentant légal accepte que des données relatives à l'intéressé fassent l'objet d'un traitement. Dans la mesure où le traitement de données à caractère personnel est basé sur le consentement de l'intéressé, il va de soi que les intéressés doivent pouvoir donner leur consentement conformément à la définition précitée.
35. Les demandeurs sont dispensés de l'obligation d'information des intéressés en ce qui concerne le couplage avec les données à caractère personnel en provenance de

l'AIM et de la BCSS, compte tenu du motif d'exception prévu à l'article 15 de l'arrêté d'exécution. Le responsable du traitement est en effet dispensé de cette obligation d'information lorsque l'organisation intermédiaire qui se charge du codage des données est une autorité administrative chargée explicitement, par ou en vertu de la loi, de rassembler et de coder des données à caractère personnel et qu'elle est soumise, à cet égard, à des mesures spécifiques visant à protéger la vie privée. En vertu de la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, la BCSS peut être qualifiée d'organisation intermédiaire en ce sens.

D. MESURES DE SÉCURITÉ

- 36.** Conformément à l'article 16, § 4, de la loi relative à la vie privée, les demandeurs 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.
- 37.** Pour garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de 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 suivants liés à la sécurité de l'information: politique de sécurité; désignation d'un conseiller en sécurité de l'information; organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de confidentialité du personnel, information 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 (systèmes de tolérance de panne, de sauvegarde, ...); respect et documentation². Le demandeur est dès lors tenu de prendre toutes les mesures utiles visant à garantir la confidentialité des données à caractère personnel codées qui sont traitées.
- 38.** Le Comité sectoriel a été informé de l'identité du conseiller en sécurité et a reçu de la part du demandeur le questionnaire complété relatif aux mesures de sécurité mises en place.

² « Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel », document rédigé par la Commission de la protection de la vie privée disponible à l'adresse: http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/mesures_de_reference_en_matiere_de_securite_applicables_a_tout_traitement_de_donnees_a_caractere_personnel_0.pdf.

- 39.** 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 personnel*, d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel codées en données à caractère personnel non codées. Le non-respect de cette interdiction est assorti d'une amende en vertu de l'article 39, 1^o, de la loi relative à la vie privée. 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 personnel ³.

Par ces motifs,

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

autorisent la Banque Carrefour de la sécurité sociale et l'Agence intermutualiste à communiquer les données à caractère personnel codées précitées, selon les modalités précitées, au Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin de la Katholieke Universiteit Leuven, de l'Universiteit Gent et de la Vrije Universiteit Brussel, en vue du suivi des besoins en matière de soins et de la consommation de soins de divers groupes-cibles, dans le cadre des projets "KANS" (adultes), "JONG!" (jeunes) et "VOZS" (personnes âgées).

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).
--

³ Article 41 de la loi relative à la vie privée.