



Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé
Sections “Santé” et “Sécurité sociale”

CSSSS/17/171

DÉLIBÉRATION N° 16/103 DU 22 NOVEMBRE 2016 (SECTION SANTÉ) ET DU 6 DÉCEMBRE 2016 (SECTION SÉCURITÉ SOCIALE), MODIFIÉE LE 5 SEPTEMBRE 2017 (SECTION SÉCURITÉ SOCIALE) ET LE 19 SEPTEMBRE 2017 (SECTION SANTÉ) RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES EN PROVENANCE DU DATAWAREHOUSE MARCHÉ DU TRAVAIL ET PROTECTION SOCIALE DE LA BANQUE CARREFOUR DE LA SÉCURITÉ SOCIALE À LA FONDATION REGISTRE DU CANCER DANS LE CADRE D'UNE ÉTUDE RELATIVE À L'EFFET DES INÉGALITÉS SOCIO-ÉCONOMIQUES SUR LES SOINS ET LES CHANCES DE SURVIE EN CAS DE CANCER

La section santé et la section sécurité sociale du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (dénommées conjointement « le Comité sectoriel » ci-après),

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 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*;

Vu la demande d'autorisation de la Fondation Registre du Cancer du 3 octobre 2016;

Vu les rapports d'auditorat 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. La Fondation registre du cancer souhaite réaliser une étude scientifique relative à l'effet des inégalités socio-économiques sur les soins et les chances de survie en cas de cancer.
2. L'étude poursuit les finalités suivantes:
 - dresser la carte des différences (absolues, relatives, propres à la maladie) en termes de survie des patients atteints de cancer entre les divers groupes socio-économiques en Belgique;
 - vérifier si les différences observées en matière de survie selon la position socio-économique peuvent être expliquées par des facteurs intermédiaires;
 - créer un index intégré de statuts socio-économiques permettant de répartir les patients en groupes socio-économiques sur la base de paramètres mesurables de statut socio-économique.
3. Pour la réalisation de l'étude, il est nécessaire de coupler des données de la Fondation registre du cancer à des données socio-économiques du datawarehouse marché du travail et protection sociale auprès de la Banque Carrefour de la sécurité sociale¹.
4. Pour l'exécution de l'étude, il sera fait usage de données d'un échantillon de personnes chez qui un cancer primaire appartenant à un des types sélectionnés a été diagnostiqué dans la période comprise entre le 31 décembre 2003 et le 1er janvier 2014. La sélection est limitée aux personnes qui, au moment du diagnostic, séjournaient officiellement en Belgique et étaient âgées de 25 ans ou plus, pour lesquelles un numéro de registre national est présent dans la banque de données de la Fondation registre du cancer et dont la date d'incidence est connue avec certitude auprès de la Fondation registre cancer et ne coïncide pas avec la date de décès ou la date pour laquelle plus aucune donnée n'est disponible.
5. Par type de cancer sélectionné (estomac, côlon, rectum, tête et cou, pancréas, poumon, mélanome malin, sein, prostate ou ovaire), l'échantillon serait composé de la moitié des cas d'incidence. Lorsqu'un type de cancer déterminé compte moins de 10.000 cas, un échantillon de deux tiers est demandé. L'étude porte au total sur environ 225.000 personnes.
6. Pour l'évaluation du statut socio-économique individuel, les données à caractère personnel relatives au statut socio-économique seront demandées pour la période

¹ Cette banque de données vise à centraliser des données en provenance (notamment) des institutions publiques de sécurité sociale, de sorte à pouvoir répondre de manière rapide et peu onéreuse à des demandes de données de la part d'institutions de recherche et des autorités. Chaque instance concernée reste responsable des publications, statistiques et autres applications qui portent sur son domaine respectif, mais la gestion de la banque de données a été confiée à la Banque Carrefour de la sécurité sociale.

d'un an (quatre trimestres) précédant le trimestre comprenant la date d'incidence. Le trimestre comprenant la date d'incidence ne sera pas pris en compte afin d'éviter l'impact d'un possible diagnostic du cancer sur le statut socio-économique. Les variables demandées décrivent les paramètres socio-économiques tels que l'emploi, le revenu, la formation, l'état civil et la composition du ménage.

- 7.** Par intéressé, identifié au moyen de son numéro d'identification de la sécurité sociale (à coder par la Plate-forme eHealth), les variables suivantes seront sélectionnées dans la banque de données de la Fondation registre du cancer :

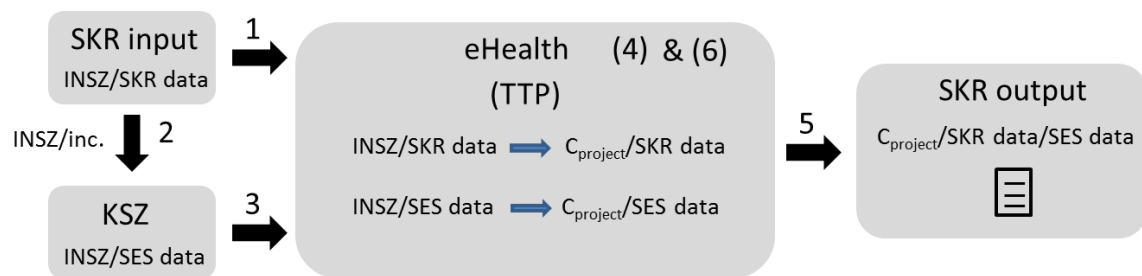
- le trimestre d'incidence ;
- la topographie (la tumeur primaire indiquée par le code CIM-10) ;
- le diagnostic histologique (en groupes) ;
- le nombre de jours entre la date de naissance et la date d'incidence ;
- le nombre de jours entre la date d'incidence et la date de la dernière observation ;
- le statut vital ;
- le score OMS lors du diagnostic (d'asymptomatique à grabataire) ;
- l'indication de la quantième tumeur il s'agit ;
- le nombre total de tumeurs connues chez un patient jusque fin 2013 ;
- le degré de différenciation ;
- le stade du cancer ;
- le sexe ;
- la région du domicile au moment de l'incidence ;
- la cause de décès sous-jacente ;
- données sur les interventions chirurgicales ;
- données relatives à la chimiothérapie, radiothérapie et thérapie hormonale appliquées ;
- le statut de la comorbidité (cardiovasculaire, respiratoire, rénale) et le diabète.

- 8.** Par intéressé, identifié à l'aide de son numéro d'identification de la sécurité sociale (à coder par la Plate-forme eHealth), les variables suivantes seront sélectionnées dans le datawarehouse marché du travail et protection sociale :

- données à caractère personnel relatives à l'emploi, au revenu, à la formation et à la situation familiale : le code de nomenclature de la position socio-économique (top sur 3 chiffres), la classe de travailleur de l'emploi principal au dernier jour du trimestre, le revenu brut individuel (revenu provenant du travail (ONSS, ONSSAPL, INASTI) et d'allocations (CIN, INAMI, ONEM, FAT, FMP, ONP, SPP IS, SPF SS, ONAFTS, INASTI-AR, en catégories de 5000 euros sur base annuelle), le revenu brut du ménage (comparable au revenu brut individuel, en catégories de 5000 euros sur base annuelle), le niveau de formation le plus élevé (3 groupes), le niveau d'études le plus élevé, l'état civil, le degré d'urbanisation, la typologie du quartier (revenu faible, moyen ou élevé) et la position dans le ménage (enfant ou membre d'un ménage monoparental, couple marié, ...).

- données à caractère personnel relatives au ménage : le nombre de membres du ménage, la présence d'enfants (par catégorie d'âge), le code de nomenclature de la position socio-économique du partenaire, le type de ménage, et l'intensité de travail.

9. Lors du couplage et du codage des données à caractère personnel de la Fondation registre du cancer (FRC) et de la Banque Carrefour de la sécurité sociale (BCSS), la procédure décrite ci-après est suivie. Préalablement, une analyse de risque "small cell" est réalisée par l'Agence intermutualiste qui peut imposer, le cas échéant, certaines agrégations ou d'autres types de traitement des données à caractère personnel visant à exclure toute réidentification des intéressés. La Plate-forme eHealth intervient, conformément à sa mission légale, en tant qu'organisation intermédiaire pour le codage des données à caractère personnel.



1. Du côté input, la FRC envoie les NISS des personnes de l'échantillon ainsi que les données de santé sélectionnées à l'organisation intermédiaire.
2. Du côté input, la FRC envoie cette même sélection de NISS ainsi que le trimestre d'incidence à la BCSS, qui gère les données relatives au statut socio-économique.
3. A l'aide du NISS transmis, en provenance de la FRC, et du trimestre d'incidence (NISS/inc.), la BCSS opère une sélection des données socio-économiques dans le datawarehouse marché du travail et protection sociale.
4. Après le transfert des données vers l'organisation intermédiaire, à savoir la Plate-forme eHealth, le NISS des intéressés est converti en un code spécifique au projet (Cprojet).
5. Les données sélectionnées avec leur code spécifique au projet sont ensuite transmises aux chercheurs de la FRC (côté output), qui couplent les données socio-économiques codées aux données codées de la banque d'enregistrement des cancers et qui les analysent. Les chercheurs qui réalisent les analyses travaillent exclusivement sur la base de données à caractère personnel codées (ils n'ont pas accès au NISS des intéressés).
6. Les données et la liste de conversion NISS-Cprojet ne sont présentes auprès de la Plate-forme eHealth que pendant un délai limité. Elles seront immédiatement détruites après le transfert des données vers la FRC.

II. COMPÉTENCE

10. En vertu de l'article 42, § 2, 2°, a) de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, la section santé du Comité sectoriel de la sécurité

sociale et de la santé est compétente pour l'octroi d'une autorisation de principe en vue du couplage de données à caractère personnel de la Fondation registre du cancer à des données externes.

11. La section santé du Comité sectoriel estime dès lors qu'elle est compétente pour se prononcer sur cette communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
12. 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 Banque Carrefour de la sécurité sociale 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). 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). Etant donné que les chercheurs souhaitent avoir recours en l'occurrence à des données à caractère personnel socio-économiques du datawarehouse marché du travail et protection sociale, la section sécurité sociale est également compétente pour se prononcer.

B. EXAMEN DE LA DEMANDE

A. LÉGITIMITÉ

13. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, et ce conformément au prescrit de l'article 7, § 1er, de la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel* (dénommée ci-après LVP)².

L'interdiction ne s'applique cependant pas, notamment lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué conformément à l'arrêté royal du 13 février 2001 *portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*³. Vu l'objet de la demande d'autorisation, le Comité sectoriel est par conséquent d'avis qu'il existe un fondement pour le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé concernées, dans la mesure où les dispositions de l'arrêté royal précité du 13 février 2001 sont respectées (cf. infra).

B. FINALITÉ

² Loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

³ Art. 7, § 2, k), de la loi relative à la vie privée.

14. En vertu de l'article 4, § 1er, 2°, de la loi relative à la vie privée, les données à caractère personnel doivent être traitées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et 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.
15. Dans la mesure où le traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins historiques, statistiques ou scientifiques est réalisé conformément aux conditions posées au chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001, il est considéré comme conforme à l'article 4, § 1er, 2°, de la loi relative à la vie privée.
16. Le responsable du traitement est la Fondation registre du cancer. Les questions auxquelles la recherche scientifique souhaite apporter une réponse sont spécifiées et justifiées dans la demande. Les missions de la Fondation registre du cancer sont décrites comme suit à l'article 45quinquies de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 *relatif à l'exercice des professions des soins de santé* :
- établir des rapports concernant l'incidence des différentes formes de cancer, ainsi que sa prévalence et la survie des patients;
 - réaliser des études (contrôle de cas et étude de cohortes) sur les causes du cancer;
 - effectuer une analyse de la répartition géographique des différentes formes de cancer, leur incidence, les tendances et les conséquences afin de pouvoir examiner les causes possibles et de pouvoir comparer les facteurs de risques;
 - faire rapport aux instances internationales compétentes, y compris l'Organisation mondiale de la santé.
17. La finalité du traitement envisagé des données à caractère personnel est dès lors déterminée, explicite et légitime.
18. En ce qui concerne la conformité avec les dispositions du chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001, le Comité sectoriel constate que :
- le traitement s'effectue à l'aide de données à caractère personnel codées (article 7);
 - une organisation intermédiaire intervient pour le codage des données à caractère personnel (article 10);
 - en ce qui concerne la communication d'informations aux intéressés, le motif d'exception prévu à l'article 15, alinéa 2, est invoqué.
19. 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 d'un médecin.

C. PROPORTIONNALITÉ

20. L'article 4, § 1^{er}, 3^o, 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.
21. L'évaluation du statut socio-économique d'une personne peut s'effectuer sur la base de divers facteurs démographiques, sociaux et économiques, tels que le niveau de formation, le revenu et la situation d'emploi. Par ailleurs, diverses études ont démontré l'impact indéniable de la composition du ménage et de l'état civil sur la survie (un réseau pour le soutien émotionnel, tant psychologique que matériel, contribue à améliorer la survie).
22. Il a été opté pour des cancers relativement courants (cancer du poumon, du sein, de la prostate, du côlon et du rectum) et des types de cancers pour lesquels des différences relatives en termes de survie ont été constatées entre divers groupes socio-économiques (cancer du poumon, de la tête et du cou, du sein et mélanome malin). Certains de ces types de cancer (poumon, tête et cou) peuvent être mis en rapport direct avec le style de vie, p.ex. tabagisme et consommation d'alcool, et apparaissent plus fréquemment chez les classes sociales inférieures. Par contre, le cancer du sein et les mélanomes sont plus fréquents chez les classes sociales supérieures, mais ont souvent un meilleur pronostic dans ce groupe que chez les personnes avec un statut socio-économique inférieur. En outre, une série de types de cancer avec un pronostic plus négatif ont été inclus dans l'étude (foie, pancréas). Les types de tumeurs étudiés ont ensuite été répartis en fonction de la localisation ou du groupe morphologique, étant donné que des cancers avec une topographie et morphologie différentes sont associés à une survie et des facteurs étiologiques différents. Il existe des différences étiologiques tant au sein qu'entre les divers types morphologiques et ceux-ci sont souvent associés à une survie relative différente.
23. Outre les facteurs liés aux tumeurs, certaines variables liées aux patients, telles que la comorbidité, influencent également la survie. La présence de comorbidités, qui présentent un rapport avec le statut socio-économique, s'avère être un facteur prédictif d'un pronostic pessimiste. Les variables des comorbidités ne sont pas présentes en tant que telles dans la banque de données d'enregistrement des cancers et doivent donc être reconstituées sur la base des données de facturation présentes dans les banques de données Soins de santé et Pharmanet de l'AIM, qui sont complétées périodiquement dans la banque de données d'enregistrement des cancers de la Fondation registre du cancer, conformément à la délibération n° 09/071 du 15 septembre 2009. Il s'agit de quatre variables, respectivement pour le diabète, les maladies cardiovasculaires, rénales et respiratoires. Ces variables indiquent s'il est question de comorbidités chez le patient et permettent de corriger les analyses.
24. Outre les différences en matière de comorbidités, un statut socio-économique inégal est également associé à des différences de traitement. C'est pourquoi une sélection des modalités de traitement est opérée permettant d'effectuer des corrections. Sur la base des données AIM présentes auprès de la FRC (Soins de santé et Pharmanet) des

variables seront créées, permettant de répartir les divers traitements dans les groupes suivants : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie et thérapie hormonale. Si différentes tumeurs sont constatées chez une même personne, seule la première incidence appartenant à un des types de tumeurs sélectionnés sera reprise dans l'étude. Pour compléter cette information, ce paramètre sera complété avec les variables indiquant de la quantième tumeur il s'agit et combien de tumeurs différentes ont été constatées chez ce même patient. Par ailleurs, il est important de déterminer la gravité (stade, histologie) de la tumeur lors du diagnostic, étant donné que ces caractéristiques constituent des facteurs importants à prendre en compte lors d'études sur les différences socio-économiques et l'incidence du cancer, la survie et la mortalité.

25. Par la délibération n° 09/071 du 15 septembre 2009, dernièrement modifiée le 18 février 2014, il a été décidé que la Fondation registre du cancer, lors de l'exécution de sa mission légale de réalisation d'analyses et d'études, est autorisée à traiter exclusivement des données à caractère personnel codées⁴. Comme décrit dans la délibération précitée, ceci requiert une séparation fonctionnelle stricte au sein du Registre du cancer. Par ailleurs, des mesures techniques et organisationnelles suffisantes doivent être prises afin de garantir que les collaborateurs, côté input, qui sont chargés de la mise à jour des dossiers individuels (dans lesquels les intéressés sont identifiés à l'aide du NISS) ne collaborent ou n'échangent nullement des données avec les collaborateurs, côté output, qui sont chargés de l'exécution d'études et d'analyses et de l'établissement de rapports car, sur base de ces données, il pourrait être procédé à la réidentification des intéressés. La nécessité d'une séparation fonctionnelle est rappelée.
26. Le Comité sectoriel constate qu'une analyse de risque "small cell"⁵ est prévue et que celle-ci sera réalisée par l'AIM avant d'entamer la procédure de couplage et codage. Le rapport de l'analyse doit être communiqué au Comité sectoriel avant l'envoi des données au destinataire.
27. Compte tenu des finalités de l'étude, le Comité sectoriel estime que la communication envisagée est adéquate, pertinente et non excessive.
28. Conformément à l'article 4, § 1er, 5°, de la loi relative à la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées que pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.

⁴ Délibération n°09/071 du 15 septembre 2009, dernièrement modifiée le 18 février 2014, relative à la communication de données à caractère personnel par les organismes assureurs à la Fondation Registre du cancer dans le cadre de l'article 45quinquies de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé.

⁵ Voir à ce sujet la recommandation n° 11/03 du 19 juillet 2011 de la section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé relative à la note du Centre fédéral d'expertise des soins de santé portant sur l'analyse small cell de données à caractère personnel codées provenant de l'Agence intermutualiste.

29. Dans la demande, la Fondation registre du cancer précise que les données demandées devraient pouvoir être conservées pendant une longue période, plus précisément jusque trente ans après le décès du patient concerné, compte tenu du caractère longitudinal des études envisagées relatives à la survie, aux risques et tendances. Le Comité sectoriel reconnaît la nécessité de conserver les données à caractère personnel codées pendant un certain temps afin de pouvoir réaliser l'étude envisagée. Toutefois, le délai de conservation demandé n'est pas proportionnel à la durée nécessaire à la réalisation de l'étude précitée. Aussi, le délai de conservation des données à caractère personnel codées doit-il être limité à maximum cinq ans à compter de la réception des données à caractère personnel codées. Les données à caractère personnel codées devront être détruites au plus tard le 31 décembre 2021. Le délai de conservation demandé, à savoir trente ans après le décès de l'intéressé, aboutirait en fait à une duplication d'une banque de données existante (le datawarehouse), ce qui est contraire au principe des sources authentiques. S'il s'avère que la Fondation registre du cancer a besoin, à un moment ultérieur, de ces mêmes données - et sans aucun doute de nouvelles données actualisées - elle devra introduire une nouvelle demande d'autorisation en temps utile.
30. Le Comité sectoriel souligne que les résultats de la recherche ne peuvent pas être publiés sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée.

D. INTERVENTION DE LA PLATE-FORME E-HEALTH

31. Conformément à ses missions légales, la Plate-forme eHealth intervient pour le codage des données à caractère personnel relatives à la santé (art. 5, 8°, de la loi du 21 août 2008).
32. La plate-forme eHealth ne peut cependant conserver le lien entre le numéro d'identification réel d'une personne concernée et le numéro d'identification codé qui lui a été attribué que si le destinataire des données à caractère personnel codées en fait la demande d'une façon motivée, moyennant une autorisation du Comité sectoriel. Le Comité sectoriel constate qu'il n'est pas nécessaire de conserver ce lien.
33. Afin d'exclure la possibilité de réidentification des intéressés sur la base des données couplées, une analyse de risque "small cell" est nécessaire. Le Comité sectoriel prend acte du fait qu'il sera fait appel à l'Agence intermutualiste à cet effet. Le rapport de l'analyse doit être communiqué au Comité sectoriel avant l'envoi des données au destinataire.
34. Conformément à l'article 7 de la loi du 21 août 2008, la Plate-forme eHealth est autorisée à utiliser le numéro d'identification du registre national pour la réalisation de ses missions. Une autorisation supplémentaire du Comité sectoriel du registre national n'est donc pas nécessaire pour l'utilisation du numéro de registre national (codé) dans le cadre du couplage, du codage et du traitement des données à caractère personnel codées.

C. PRINCIPE DE TRANSPARENCE

35. Conformément à l'article 14 de l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi relative à la vie privée, le responsable du traitement de données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes, ou l'organisation intermédiaire doit, préalablement au codage des données, communiquer certaines informations relatives au traitement aux personnes concernées.
36. L'article 15 de l'arrêté royal précité dispense le responsable du traitement des données à caractère personnel d'effectuer la communication de ces informations lorsque l'organisation intermédiaire est une autorité administrative chargée, explicitement par ou en vertu de la loi, de rassembler et de coder des données à caractère personnel et soumise, à cet égard, à des mesures spécifiques visant à protéger la vie privée.
37. L'organisation intermédiaire est en l'occurrence la Plate-forme eHealth, qui est chargée du codage des données à caractère personnel en application de l'article 5, 8°, de la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la Plate-forme eHealth et portant diverses dispositions*.

F. MESURES DE SÉCURITÉ

38. Conformément à l'article 7, § 4, de la loi relative à la vie privée, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé peut uniquement être effectué sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Même si cela n'est pas strictement requis dans la législation, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable que de telles données soient traitées sous la responsabilité d'un médecin⁶. C'est le cas en l'espèce. Le Comité sectoriel rappelle que lors du traitement de données à caractère personnel, le professionnel des soins de santé ainsi que ses préposés ou mandataires sont soumis au secret⁷.
39. Conformément à l'article 16, § 4, de la loi relative à la vie privée, le demandeur doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures devront assurer un niveau de protection adéquat compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraînent l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
40. 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

⁶ Le Comité sectoriel a formulé cette préférence dans la délibération n° 07/034 du 4 septembre 2007 relative à la communication de données à caractère personnel au Centre fédéral d'expertise des soins de santé en vue de l'étude 2007-16-HSR « étude des mécanismes de financement possibles pour l'hôpital de jour gériatrique ».

⁷ Article 4 de la loi relative à la vie privée.

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 documentation⁸.

41. La Fondation registre du cancer déclare avoir pris les mesures suivantes:

- Un conseiller en sécurité de l'information ainsi qu'un data privacy officer ont été désignés au niveau de l'institution.
- Une analyse des risques a été réalisée et ajoutée à la demande.
- Un document écrit (la politique de sécurité de l'information) décrivant les stratégies et les mesures de protection des données à caractère personnel traitées a été rédigé.
- Le personnel de la Fondation registre du cancer est tenu au secret professionnel par une clause de confidentialité spécifique dans le contrat de travail. Des sanctions sont prévues en cas de non-respect.
- Lors de l'entrée en service, tout membre du personnel reçoit le document "Information Security Policies, Belgian Cancer Registry". Ce document porte sur la politique de sécurité de la Fondation registre du cancer. Il a été établi et approuvé par le Conseil d'administration. Ce document est systématiquement actualisé en fonction des priorités. Le personnel de la Fondation registre du cancer est régulièrement informé sur les obligations et responsabilités lors du traitement de données à caractère personnel (non-)codées, et ce tant lors des formations annuelles en matière de Security Awareness que lors des réunions de staff mensuelles par exemple.
- L'accès aux locaux de la Fondation registre du cancer est limité au moyen de portes blindées et certains locaux sont uniquement accessibles à un nombre limité de personnes. Des clés électroniques numérotées sont utilisées. Un dispositif d'alarme et des détecteurs d'incendie sont installés. L'infrastructure informatique de la Fondation registre du cancer est hébergée dans un centre de données spécialisé du fournisseur Belgacom et des mesures adéquates de protection physique de l'environnement sont mises en place.
- La Fondation registre du cancer a accès à son système d'information central via un Terminal Server et site-to-site VPN.
- Tous les membres du personnel de la Fondation registre du cancer ont un nom d'utilisateur et un mot de passe complexe et sont répartis en groupes de profils, chacun avec un accès restreint aux données et des droits d'utilisateur. Une liste

⁸ « 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>.

à jour de ces groupes et de leurs droits est disponible auprès de la Fondation registre du cancer.

- Le conseiller en sécurité, le data privacy officer et le médecin de surveillance discutent régulièrement de la situation et des développements actuels et veillent au besoin aux adaptations ou corrections nécessaires.
- Le plan de sécurité comprend les procédures à suivre en cas d'incidents de sécurité. Un back-up des données est prévu.
- La politique et le plan de sécurité sont documentés et sont actualisés en permanence en fonction des priorités.

42. 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 qui ont été communiquées en données à caractère personnel non codées. Le non-respect de cette interdiction peut donner lieu à 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 personnel⁹.

⁹ Article 41 de la loi relative à la vie privée.

Par ces motifs,

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

autorise la Banque Carrefour de la sécurité sociale à communiquer les données à caractère personnel codées précitées du datawarehouse marché du travail et protection sociale à la Fondation registre du cancer, dans le cadre d'une étude sur l'effet des inégalités socio-économiques sur les soins et les chances de survie en cas de cancer, pour autant que les données à caractère personnel codées soient détruites au plus tard le 31 décembre 2021.

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).