

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

CSSSS/15/209

DÉLIBÉRATION N° 15/077 DU 17 NOVEMBRE 2015 PORTANT SUR LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES RELATIVES À LA SANTÉ ISSUES DE L'ENQUÊTE BELGE DE SANTÉ 2013 PAR L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE (ISP) À UN GROUPE DE RECHERCHE DU DÉPARTEMENT DE SOCIOLOGIE DE LA VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL

La section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (dénommée ci-après « le Comité sectoriel »);

Vu la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, notamment l'article 37;

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

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

Vu la demande d'autorisation de la Vrije Universiteit Brussel du 30 octobre 2015;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 3 novembre 2015;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 17 novembre 2015:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. L'enquête belge de santé était jusqu'à présent organisée sous la responsabilité de la Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie. Or, en 2012 a été conclu un Protocole d'accord entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions qui désigne l'Institut scientifique de Santé publique (ISP) comme responsable de l'exécution de cette enquête et la Direction générale de la Statistique comme sous-traitant pour la collecte matérielle de ces données.
2. L'enquête de santé est une enquête nationale portant sur l'état de santé de la population, son mode de vie et l'utilisation des services de soins. La base du sondage comprend toutes les personnes qui sont inscrites au Registre national, parmi lesquelles sont sélectionnés un certain nombre de ménages répartis entre les trois régions. La participation des ménages est volontaire.
3. Le "Research Group Interface Demography" du département de sociologie de la Vrije Universiteit Brussel souhaite avoir accès aux données à caractère personnel codées relatives à la santé récoltées par l'ISP dans le cadre de l'enquête belge de santé de 2013. Il souhaite réaliser une étude sur les différences au niveau des décès par cancer lié à l'alcool, par commune en Belgique.
4. Le demandeur précise que le projet de recherche a recours au recensement (census) lié aux données de décès pour la période 2001 - 2011. Des analyses multiniveaux ont permis de mettre en exergue de grandes différences en ce qui concerne les décès par cancer lié à l'alcool par commune en Belgique. Une partie de ces différences s'explique par des caractéristiques individuelles de nature socio-économique et par des caractéristiques socio-économiques de la commune. Une majeure partie de la variation reste cependant inexpliquée. Puisque la littérature considère l'alcool et le tabac comme d'importants facteurs de risque pour le décès par cancer lié à l'alcool, le demandeur souhaite vérifier si des différences au niveau de la consommation d'alcool ou de tabac par commune (réparties en fonction du sexe et de groupes d'âge de 5 ans) jouent un rôle dans les différences communales en ce qui concerne les décès par cancer lié à l'alcool en Belgique.
5. Les données à caractère personnel codées suivantes sont demandées:
 - les données démographiques: le sexe, l'âge (catégorie par cinq années), commune;
 - les données relatives à la consommation d'alcool (15 variables);
 - les données relatives à la consommation de tabac (10 variables).
6. La Direction générale de la Statistique est chargée de l'exécution de cette enquête après sélection des ménages selon une méthodologie développée par l'ISP. La Direction générale de la Statistique tire donc l'échantillon escompté grâce à un accès direct au Registre national et conserve les données d'identification des ménages sélectionnés, ainsi que le numéro de Registre national de la personne de référence et des autres membres du ménage.
7. Les données collectées lors des interviews sont chiffrées par la Direction générale de la Statistique avant leur mise à la disposition de l'ISP qui est chargé de la création

d'indicateurs de santé. Seule la Direction générale de la Statistique conserve le lien entre le code arbitraire attribué à une personne et son numéro de Registre national.

8. L'ISP procède à un nouveau codage et stocke les données sur un serveur spécifique. Lorsqu'un accès est autorisé pour un tiers, ce dernier reçoit un login et un mot de passe personnalisés lui permettant de télécharger les données de l'ISP.

II. COMPÉTENCE

9. En vertu de l'article 42, § 2, 3^o, de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, la section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est en principe compétente pour l'octroi d'une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
10. Le Comité sectoriel s'estime dès lors compétent pour se prononcer sur la présente demande d'autorisation.

III. TRAITEMENT

A. ADMISSIBILITÉ

11. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, et ce conformément au prescrit de l'article 7, § 1^{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* (dénommée ci-après la loi relative à la vie privée).

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*¹. Il en va de même lorsque le traitement est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique y compris le dépistage².

12. Comme indiqué ci-dessus, les analyses réalisées à partir de ces données permettront d'étudier les différences au niveau des décès par cancer lié à l'alcool, par commune en Belgique.
13. A la lumière de ce qui précède, 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 envisagé.

¹ Art. 7, § 2, k), de la loi relative à la vie privée.

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

B. FINALITÉ

14. L'article 4, § 1^{er}, de la loi relative à la vie privée autorise le traitement de données à caractère personnel uniquement pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
15. Les objectifs de l'étude sont clairement définis, à savoir étudier les différences en ce qui concerne les décès par cancer lié à l'alcool par commune en Belgique.
16. Conformément à la loi relative à la protection de la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent être traitées ultérieurement de manière incompatible avec les finalités pour lesquelles elles ont initialement été recueillies, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables.

Une finalité compatible est une finalité que la personne concernée peut prévoir ou qu'une disposition légale considère comme compatible.

Pour autant que le responsable du traitement respecte les conditions fixées dans le chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001, le traitement ultérieur des données à des fins historiques, statistiques ou scientifiques n'est cependant pas considéré comme un traitement incompatible. Le demandeur doit par conséquent satisfaire aux dispositions précitées comme exposé ci-après.

17. Au vu des objectifs du traitement tels que décrits ci-dessus, le Comité sectoriel considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

C. PROPORTIONNALITÉ

18. 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.
19. La Vrije Universiteit Brussel estime que le traitement des différentes données à caractère personnel codées est nécessaire pour les raisons suivantes :

Seule une sélection de *données démographiques* est demandée, plus précisément le sexe, la commune et l'âge (par groupes de 5 ans). Les données relatives à l'alcool et au tabac doivent être agrégées en fonction de la commune, du sexe et de l'âge.

La *consommation d'alcool* constitue un facteur de risque important des cancers liés à l'alcool. La littérature précise que les principaux facteurs de risque sont la consommation quotidienne, une consommation excessive et plusieurs consommations par semaine. Le tabagisme (consommation de tabac) constitue un facteur de risque important du cancer en général et des cancers liés à l'alcool en particulier.

20. Le principe de proportionnalité implique que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Cependant, si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel codées peuvent être traitées. Vu la nécessité de réaliser des analyses très détaillées à l'aide de ces données, la Vrije Universiteit Brussel a besoin d'avoir accès à des données codées afin d'être en mesure de réaliser des analyses très détaillées qu'il ne serait pas possible de réaliser à l'aide de données anonymes. Cette finalité justifie donc le traitement de données à caractère personnel codées.
21. Le Comité sectoriel est d'avis que les données à caractère personnel transmises à la Vrije Universiteit Brussel sont effectivement de nature codée, le numéro d'identification utilisé pour les personnes composant un ménage étant codé, à la fois par la Direction générale de la Statistique et par l'ISP.
22. Le Comité sectoriel note qu'une « small cell risk analysis » (SCRA)³ est prévue, si cela s'avère nécessaire, et qu'elle sera réalisée par l'Agence Intermutualiste (AIM). Au vu des données communiquées, le Comité sectoriel est d'avis qu'une telle analyse est nécessaire et que les données à fort risque de réidentification devront être rendues indisponibles dans la série de données ou devront être adaptées de telle sorte que le risque de réidentification devienne acceptable. Le Comité sectoriel est d'avis qu'il est justifié que l'AIM réalise cette analyse dans le cadre de ce dossier, celle-ci étant la mieux placée pour juger des risques de réidentification des personnes concernées par l'étude.
23. Compte tenu des finalités de l'étude, le Comité sectoriel estime que la communication envisagée est adéquate, pertinente et non excessive.
24. Conformément à l'article 4, § 1^{er}, 5^o, 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.
25. Le demandeur souhaite que les données codées soient conservées pendant une durée de 3 ans, délai qui correspond à la période pendant laquelle des activités de recherche seront réalisées. Le Comité sectoriel est d'accord avec ce délai de conservation.

³ Voir à ce sujet la recommandation n° 11/03 du 19 juillet 2011 de la section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé relative à la note du Centre fédéral d'expertise des soins de santé portant sur l'analyse small cell de données à caractère personnel codées provenant de l'Agence intermutualiste.

E. TRANSPARANCE

26. L'article 14 de l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel prévoit que le responsable 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 à caractère personnel, en principe communiquer certaines informations relatives au traitement à la personne concernée⁴.
27. Lors de l'organisation de l'enquête de santé, les ménages sélectionnés reçoivent une lettre d'invitation et un dépliant informatif expliquant ce qu'est l'enquête de santé, le type de questions qui seront posées lors de l'interview et les institutions susceptibles d'utiliser ces données. Il est également précisé que la participation à cette enquête n'est pas obligatoire.
28. En outre, l'article 15 de ce même arrêté royal dispense le responsable du traitement des données à caractère personnel d'effectuer la communication de ces informations lorsque l'organisation intermédiaire est une autorité administrative chargée, explicitement par ou en vertu de la loi, de rassembler et de coder des données à caractère personnel et soumise, à cet égard, à des mesures spécifiques visant à protéger la vie privée.
29. La Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie est chargée, en tant que sous-traitant de l'Institut scientifique de Santé publique, de coder les données récoltées lors des interviews. Or, la mission principale de la Direction générale de la Statistique est précisément de collecter et de traiter des données.
30. Le Comité sectoriel estime donc que les principes de transparence sont suffisamment respectés.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

31. En vertu de l'article 17 de la loi relative à la vie privée, le responsable du traitement doit, avant de mettre en œuvre un traitement entièrement ou partiellement automatisé, faire une déclaration à la Commission de la protection de la vie privée. Le demandeur est dès lors tenu de faire le nécessaire.
32. 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 par la loi relative à la vie privée, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable de traiter de telles données sous la responsabilité d'un médecin⁵. Ce qui est le cas en l'espèce.

⁴ Article 14 de l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

⁵ Voir la délibération du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé 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 ».

Le Comité sectoriel rappelle que lors du traitement de données à caractère personnel, le professionnel des soins de santé ainsi que ses préposés ou mandataires sont soumis au secret.

33. Conformément à l'article 16, § 4, de la loi relative à la vie privée, l'Observatoire de la Santé et du Social doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures doivent assurer un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
34. 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 documentation⁶.
35. La Vrije Universiteit Brussel déclare que les conditions suivantes sont remplies:
 - un responsable médical assume la responsabilité générale de la protection des données;
 - un conseiller en sécurité de l'information a été désigné au niveau de l'institution;
 - les risques liés au traitement des données à caractère personnel ont été évalués et les besoins de sécurisation en la matière ont été déterminés;
 - un document écrit (une politique de sécurité) a été rédigé; celui-ci décrit les stratégies et les mesures retenues pour la protection des données. Le Comité sectoriel a reçu une copie du plan de sécurité de la VUB;
 - tous les supports éventuels contenant les données à caractère personnel traitées, ont été identifiés;
 - le personnel interne et externe concerné par le traitement de données à caractère personnel a été informé, eu égard aux données traitées, des obligations de confidentialité et de protection découlant à la fois des différentes dispositions légales et de la politique de sécurité;
 - des mesures de sécurité appropriées ont été prises pour empêcher tout accès physique inutile ou non autorisé aux supports contenant les données à caractère personnel traitées;
 - les mesures indispensables ont été prises pour prévenir tout dommage physique qui pourrait compromettre les données à caractère personnel traitées;

⁶ « 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.

- les différents réseaux connectés à l'appareil traitant les données à caractère personnel sont protégés;
- une liste actuelle des différentes personnes compétentes ayant accès aux données à caractère personnel dans le cadre du traitement a été établie. Le Comité sectoriel a reçu une liste limitative de collaborateurs ayant accès aux données à caractère personnel codées;
- un mécanisme d'autorisation des accès a été prévu de sorte que les données à caractère personnel traitées et les traitements portant sur ces données soient uniquement accessibles aux personnes et applications qui y sont expressément autorisées;
- un système d'information a été mis au point pour une journalisation, une détection et une analyse permanentes de l'accès aux données à caractère personnel traitées par ces personnes et entités logiques;
- un contrôle de la validité et de l'efficacité dans le temps des mesures techniques ou organisationnelles a été prévu;
- une documentation concluante relative à l'organisation de la sécurité de l'information dans le cadre du traitement envisagé a été établie et cette documentation est tenue à jour.

36. Le Comité sectoriel souligne enfin que conformément à l'article 6 de l'arrêté royal du 13 février 2001 précité, il est interdit d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel codées qui ont été communiquées en données à caractère personnel non codées. Le non-respect de cette interdiction est assorti d'une amende variant de cent à cent mille euros en vertu de l'article 39, 1^o, de la loi relative à la vie privée. Le Comité sectoriel rappelle qu'en cas de condamnation du chef d'infraction à l'article 39, le juge peut prononcer la confiscation des supports matériels des données à caractère personnel formant l'objet de l'infraction (fichiers manuels, disques et bandes magnétiques, ...) ou ordonner l'effacement de ces données. Le juge peut également interdire de gérer, personnellement ou par personne interposée, et pour deux ans au maximum, tout traitement de données à caractère personnel.

Par ces motifs,

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

conformément aux modalités de la présente délibération, autorise la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé issues de l'enquête belge de santé 2013 par l'Institut scientifique de Santé publique au "Research Group Interface Demography" du département de Sociologie de la Vrije Universiteit Brussel, dans le cadre d'une étude portant sur les différences au niveau des décès par cancer lié à l'alcool par commune en Belgique.

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).