



## **Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé Section « Santé »**

CSSS/13/273

### **DÉLIBÉRATION N° 13/130 DU 17 DÉCEMBRE 2013 RELATIVE À L'ENRICHISSEMENT DE L'ÉCHANTILLON REPRESENTATIF PERMANENT PAR DEUX VARIABLES RELATIVES A LA SITUATION FAMILIALE PROVENANT DES ORGANISMES ASSUREURS**

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

Vu la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, l'article 278, alinéa 5,

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 introduite par la commission technique de l'échantillon permanent le 8 novembre 2013,

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth;

Vu le rapport de Monsieur Yves Roger;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 17 décembre 2013:

## I. OBJET DE LA DEMANDE

1. Par l'arrêté royal du 9 mai 2007 portant exécution de l'article 278 de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002<sup>1</sup>, l'Agence intermutualiste (« AIM »), a été autorisée à constituer un échantillon représentatif de la population belge.

Celui-ci comporte toutes les données sociales à caractère personnel disponibles auprès des organismes assureurs dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé, en ce compris les données dont disposent les organismes assureurs en exécution de l'article 165, alinéas 6 à 8, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

L'échantillon représentatif permanent (« EPS ») ne contient toutefois aucune donnée sur le nom de l'assuré, sa date de naissance ou son adresse, et son NISS n'y est disponible que par voie doublement codée. Concrètement, les choses se déroulent comme suit. Les données reprises dans l'EPS sont codées une première fois par les organismes assureurs concernés. Ceux-ci communiquent les données codées à une organisation intermédiaire, la Banque-carrefour de la sécurité sociale, qui les code encore une fois, minimalisant de la sorte le risque de ré-identification. Le fichier ainsi obtenu sera mis à la disposition (sous forme de fichiers distincts sur la base des finalités des différents organismes) des institutions publiques limitativement énumérées à l'article 278, alinéa 5, de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002<sup>2</sup>: Institut national d'assurance maladie-invalidité, Centre fédéral d'expertise des soins de santé, service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, service public fédéral Sécurité sociale et le Bureau fédéral du plan. Les institutions qui bénéficient d'un accès aux données codées de l'EPS ne pourront cependant utiliser exclusivement ces données que dans le cadre de leurs missions de gestion et de recherches légales (ou prévues par la loi), ainsi que pour leurs missions d'évaluation et de contrôle légales (ou prévues par la loi).

2. L'article 278, alinéa 5, de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002<sup>3</sup>, relatif à l'organisation de l'EPS, et l'arrêté royal précité du 9 mai 2007, ont récemment fait l'objet de modifications en vue d'une extension de cet instrument, tant sur le plan de son accès et de son utilisation que sur le plan de son contenu<sup>4</sup>.
3. Premièrement, il est à noter que l'AIM a été ajoutée à la liste des institutions publiques pouvant accéder à l'EPS. Ceci implique, comme la souligné la Commission de la protection de la vie<sup>5</sup>, que dans le cadre de l'EPS, l'AIM remplira désormais un double rôle:

---

<sup>1</sup> Arrêté royal du 9 mai 2007 portant exécution de l'article 278 de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, *M.B.*, 31 mai 2007, p. 29278.

<sup>2</sup> Loi-programme (I) du 24 décembre 2002, *M.B.*, 31 déc. 2002, p. 58686.

<sup>3</sup> Loi-programme (I) du 24 décembre 2002, *M.B.*, 31 déc. 2002, p. 58686.

<sup>4</sup> Loi du 19 mars 2013 portant des dispositions diverses en matière de santé (I), *M.B.*, 29 mars 2013, p. 20182.

<sup>5</sup> Avis du 25 juillet 2012 relatif au projet d'arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 9 mai 2007 portant exécution de l'article 278 de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002 (CO-A-2012-028), [http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/avis\\_23\\_2012\\_0.pdf](http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/avis_23_2012_0.pdf)

- l'AIM est tout d'abord responsable du traitement de l'échantillon complet et le rend accessible aux différents utilisateurs en mettant à leur disposition des fichiers d'échantillon (« extractions » ou « views » de l'EPS) en vue de la réalisation de leurs missions de gestion et de recherche légales (ou prévues par la loi), ainsi que pour leurs missions d'évaluation et de contrôle légales (ou prévues par la loi).

Il est à noter que dans la pratique, c'est la commission technique de l'échantillon permanent (« CTPS »)<sup>6</sup> qui supervise toute utilisation de l'EPS. Elle détermine en effet les modalités de l'accès à l'EPS<sup>7</sup>. Ceci signifie donc qu'aucune des institutions publiques concernées, même pas l'AIM, ne peut obtenir des extractions de l'EPS ou un accès à celui-ci sans l'autorisation sous-jacente de la CTPS. L'AIM ne peut donc librement disposer des données de l'EPS;

- l'AIM, en tant que nouveau bénéficiaire de l'EPS aura également elle-même accès aux données de l'EPS pour les traiter en vue des missions de gestion et de recherche qui lui ont été confiées, ainsi que pour des tâches de contrôle et d'évaluation.

Afin d'apporter des garanties de sécurité et de transparence supplémentaires, l'arrêté royal précité du 9 mai 2007 prévoit qu'il soit:

- instauré au sein de l'AIM, une séparation effective et efficace des fonctions entre, d'une part, la gestion de l'EPS (incluant la constitution et la mise à disposition des fichiers de l'échantillon aux divers utilisateurs de l'EPS) et, d'autre part, son utilisation pratique;
  - organisé la traçabilité de l'accès aux données. Ainsi, l'AIM doit tenir un fichier de journalisation des accès par lequel il peut être vérifié qui a effectué quel traitement, à quel moment, avec quelles données et pour quelles finalités.
4. Deuxièmement, l'article 278, alinéa 5, précité prévoit la possibilité d'enrichir l'EPS (et plus précisément les fichiers de données mis à la disposition des utilisateurs) sur le plan du contenu et de le compléter de façon permanente ou non par des données supplémentaires qui sont disponibles en dehors du cadre de l'EPS. C'est dans le cadre de cette modification que le Comité sectoriel a été saisi du présent dossier.

En effet, l'expérience a révélé que l'EPS présente des lacunes sur certains points et qu'il peut encore être optimisé pour devenir un instrument plus performant et plus représentatif pour l'exécution des missions dévolues aux institutions concernées.

---

<sup>6</sup> La CTPS se compose du président, de deux représentants de la Commission de la protection de la vie privée et de deux représentants de chaque institution ayant accès aux fichiers de l'échantillon. La présidence est assurée par le fonctionnaire dirigeant du Service des soins de santé de l'INAMI.

<sup>7</sup> La CTPS définit à quels critères pratiques et qualitatifs la mise à disposition des fichiers de l'échantillon permanent doit satisfaire et vérifie le respect de ces critères de qualité. Ces critères de qualité portent sur la représentativité de l'échantillon, l'exhaustivité des données, l'accessibilité permanente et la continuité du soutien technique. La commission contrôle également les mesures qui sont prises pour éviter l'identification des assurés figurant dans l'échantillon et donne son approbation à la convention conclue dans ce cadre avec une organisation intermédiaire.

5. En l'espèce, la CTPS souhaiterait enrichir l'EPS de manière permanente avec des données à caractère personnel dont les organismes assureurs disposent dans le cadre de l'exécution de leurs missions légales mais indisponibles dans l'EPS, et plus particulièrement avec de deux données issues du fichier Population de l'AIM, à savoir les variables « FAM\_SIZE » et « IC\_AVAIL\_XXXX ».
6. L'AIM a pour mission d'analyser dans le cadre des missions des organismes assureurs les données que ceux-ci collectent et de fournir les informations à ce propos. Les organismes assureurs disposent en effet des données de nomenclature et de facturation individuelles des soins de santé remboursés de leurs affiliés (fichiers Soins de santé et Pharmanet). Ils disposent également des données de sécurité sociale et de la date (mois et année) du décès éventuel de la personne concernée (fichier Population). Ces données peuvent être obtenues via l'AIM.

Comme indiqué, le demandeur souhaite enrichir l'EPS des variables suivantes:

- « FAM\_SIZE ». Celle-ci indiquera le nombre de membres de la famille d'une personne incluse dans l'EPS, autrement dit elle indique le nombre de titulaires ayant le même chef de famille MAF qu'elle ou encore le nombre d'assurés sociaux enregistrés à la même adresse.

Concrètement, cette donnée apparaîtra de la manière suivante dans l'ESP:

. = manquant;

1 = le MAF ménage comporte un assuré;

2 = le MAF ménage comporte deux assurés;

...

15 = le MAF ménage comporte quinze ou plus assurés.

- « IC\_AVAIL\_XXXX ». Celle-ci donnera des indications quant à la disponibilité théorique des membres de la famille de la personne concernée à fournir des soins informels. Comme l'indique la demande, cette disponibilité est influencée par l'âge, le sexe, le statut sur le marché du travail (emploi ou chômage) ou l'état de santé (invalidité, handicap, ...) des membres de la famille. L'AIM devra dès lors réaliser une évaluation de cette disponibilité sur base des critères mentionnés.

7. Concrètement, il sera procédé comme suit:

- (1) L'AIM sélectionnera tous les numéros d'identification codés des patients de l'EPS<sup>8</sup>;
- (2) Pour chacun de ceux-ci, elle sélectionnera le numéro de chef de famille MAF codé correspondant<sup>9</sup>;
- (3) Pour chacun des numéros de chef de famille MAF codés, l'AIM recherchera tous les numéros d'identification des autres membres de la famille correspondants;
- (4) Pour toutes les personnes de cette liste « étendue », l'AIM déterminera alors leur disponibilité théorique pour soins informels sur la base de la combinaison des critères suivants:

---

<sup>8</sup> PP0010

<sup>9</sup> PP3009

- personne à charge<sup>10</sup>, personne sans emploi ou emploi à temps plein<sup>11</sup> ou personne de 65 ans ou plus ou pensionné<sup>12</sup>;
  - personne non reconnue comme personne handicapée<sup>13</sup>, aucune attestation de maladie chronique<sup>14</sup> ni de droit aux subsides pour les personnes handicapées<sup>15</sup>;
- (5) L'AIM agrégera ensuite ces données pour chaque personne de l'EPS (liste définie sous le point (1)) par catégorie d'âge (0-24, 25-44, 45-64, 65-74, 75-84, 85+) et par sexe, en leur attribuant un code. Celui-ci pourra obtenir les valeurs suivantes:
- 0 : l'assuré n'a pas de membres de famille dans ce groupe;
  - 1 : l'assuré a ou plusieurs membres de famille dans ce groupe mais ceux-ci ne répondent pas aux critères de la disponibilité théorique pour soins informels;
  - 2 : l'assuré a ou plusieurs membres de famille dans ce groupe. Au moins l'un de ceux-ci répond aux critères de la disponibilité théorique pour soins informels.
- Il est à noter que la catégorie d'âge de moins de 0 à 24 ans sera toujours considérée comme non disponible pour apporter des soins informels.
- (6) Les douze variables ainsi créées seront finalement ajoutées aux fichiers de l'EPS.

Pour illustrer ces propos, il est à noter qu'une personne inclue dans l'EPS n'ayant aucun membre de sa famille cohabitant obtiendra les codes suivants: FAM\_SIZE = 1 - IC\_AVAIL\_XXXX = 0 pour les 12 catégories d'âge reprises ci-dessus.

## II. COMPETENCE

8. Conformément à l'article 278, alinéa 5, de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, les données à caractère personnel contenues dans l'échantillon représentatif permanent peuvent être corrélées de manière permanente avec d'autres données à caractère personnel dont les organismes assureurs disposent dans le cadre de l'exécution de leurs missions légales, moyennant une autorisation du Comité sectoriel de la Sécurité sociale et de la Santé.

Le Comité sectoriel s'estime dès lors compétent pour se prononcer sur la demande d'autorisation introduite par la commission technique de l'échantillon permanent.

## III. EXAMEN

### A. LICEITE ET FINALITES

9. Comme indiqué *supra*, la demande d'autorisation a pour objet l'enrichissement permanent de l'EPS par des données relatives à la composition familiale issues du fichier Population de l'AIM. En effet, jusqu'à présent, il était seulement possible de demander une autorisation du Comité sectoriel en vue d'un couplage unique à des données des

---

<sup>10</sup> PP1002

<sup>11</sup> PP1004

<sup>12</sup> PP0030

<sup>13</sup> PP1009

<sup>14</sup> PP2001 à PP2011

<sup>15</sup> PP3011

organismes assureurs dans le cadre d'un projet spécifique dans le chef de l'un des organismes publics concernés<sup>16</sup>. Suite à la modification de l'article l'article 278, alinéa 5, de la loi-programme précitée du 24 décembre 2002, cette mise en corrélation est désormais aujourd'hui possible, et ce moyennant l'autorisation du Comité sectoriel.

10. Conformément à l'article 7, § 1, 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* (« LVP »)<sup>17</sup>, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit. L'interdiction posée ne s'applique toutefois pas, lorsque, comme c'est le cas en l'espèce:
- le traitement est rendu obligatoire par ou en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance pour des motifs d'intérêt public importants<sup>18</sup>;
  - le traitement est nécessaire à la réalisation d'une finalité fixée par ou en vertu de la loi, en vue de l'application de la sécurité sociale<sup>19</sup>.
11. La CTPS souhaite enrichir les fichiers de l'EPS de variables permettant de donner des indications quant à la situation familiale des personnes y étant incluses (la personne concernée a-t-elle de la famille cohabitante? Ses membres sont-ils potentiellement disponibles pour fournir des soins informels?). En effet, l'EPS est un instrument politique crucial pour les institutions publiques précitées. Le but est que ces institutions puissent disposer en permanence d'un fichier de données actualisé d'où elles peuvent extraire les données nécessaires en vue de réaliser une recherche scientifique et statistique dans le cadre de leur domaine de compétence légal spécifique, afin de contribuer ainsi à l'évaluation, l'étude et la préparation de la politique en matière de santé publique, et notamment en matière de gestion des dépenses. Dès lors, il est essentiel d'optimiser l'EPS pour qu'il soit le plus performant possible. Sur la base de ce qui précède et ce qui suit, le Comité sectoriel estime que le traitement de données à caractère personnel envisagé poursuit bel et bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

## **B. PROPORTIONNALITE**

12. L'actuel fichier Population de l'EPS offre, selon le demandeur, une information assez sommaire quant à la situation familiale des personnes y étant incluses. Or, la situation familiale est un facteur important pour l'utilisation des soins de santé, et notamment lorsqu'il faut choisir entre des soins à domicile ou des soins résidentiels. Une personne âgée pourrait en effet recevoir des soins de la part de certains membres de sa famille, principalement de la part de son partenaire et de ses enfants (soins informels).

<sup>16</sup> Ex: délibération n°11/039 du 11 mai 2011 relative à la communication de données à caractère personnel entre l'Agence inter mutualiste et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé dans le cadre de l'étude relative à la révision du moratoire des soins résidentiels pour personnes âgées (étude KCE 2010-23), [http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/d%C3%A9lib%C3%A9ration\\_SS\\_039\\_2011\\_0.pdf](http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/d%C3%A9lib%C3%A9ration_SS_039_2011_0.pdf)

<sup>17</sup> Loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, *M.B.*, 18 mars 1993, p. 05801.

<sup>18</sup> Art. 7, § 2, e), de la LVP.

<sup>19</sup> Art. 7, §2, c), de la LVP.

13. La variable « FAM\_SIZE » représente le nombre de personnes résidants à la même adresse que la personne concernée. Bien qu'utile pour déterminer si une personne vit seule ou non, cette information ne donne aucune précision sur la composition familiale. Selon la littérature spécialisée, l'âge et le sexe des membres de la famille constituent des éléments très importants pour évaluer leur disponibilité théorique à fournir des soins informels. Cette disponibilité sera, en outre, considérablement influencée par leur statut sur le marché de travail (emploi ou chômage) et leur état de santé (invalidité, handicap, ...). Connaître cette information est dès lors essentielle.

Le Comité sectoriel observe que l'information sur les membres de famille contenue dans l'EPS, après remaniement, restera restreinte. Comme indiqué *supra*, la demande est limitée à des données agrégées concernant la disponibilité théorique des membres de famille à fournir des soins informels. L'objectif n'est en effet ici que de répondre aux questions suivantes: la personne concernée a-t-elle de la famille cohabitante? Ses membres sont-ils potentiellement disponibles pour fournir des soins informels?

À la lumière de ce qui précède, le Comité sectoriel considère qu'il est satisfait au principe de proportionnalité.

14. De manière générale, il est ici bon de rappeler que le but de l'EPS n'est nullement que les institutions publiques concernées aient accès à toutes les données qui y sont reprises. C'est à la CTPS qu'il appartient de déterminer les spécifications techniques des fichiers de données à créer de même que les années de prestations et la durée de l'utilisation. Cela signifie que la CTPS peut décider de limiter le nombre de variables dans le fichier d'échantillon destiné à l'institution concernée en fonction de ses missions légales et sur la base de la recherche envisagée.
15. Le Comité sectoriel estime que les données à caractère personnel communiquées ne sont pas de nature à permettre une ré-identification de la personne concernée, sauf dans le cas d'une connaissance préalable que l'on ne peut jamais totalement exclure. Afin de réduire au maximum ce risque de ré-identification contextuelle indirecte, le Comité sectoriel constate que les mesures suivantes ont été prises: agrégation de l'information par catégorie d'âge et par sexe, catégories d'âge réduites à six niveaux, agrégation de l'information en trois résultats possibles (0, 1 ou 2).
16. L'article 4, §1<sup>er</sup>, 5°, de la LVP prévoit que les données à caractère personnel ne peuvent pas être conservées pour une durée excédant celle nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement. En la matière, l'article 4, alinéa 2, de l'arrêté royal précité du 9 mai 2007, prévoit que les données de l'EPS d'une année de prestation restent accessibles en permanence via une connexion sécurisée jusqu'au 31 décembre de la trentième année qui suit l'année de prestation. Après écoulement de ce délai, les données de l'EPS de cette année de prestation seront détruites.

## C. TRANSPARENCE

17. Le Comité sectoriel rappelle ici que les données à caractère personnel présentes dans l'EPS ont été collectées de manière indirecte – et donc à l'insu des assurés concernés – auprès des organismes assureurs. Partant, afin de favoriser la transparence du traitement de données envisagé, le Comité sectoriel insiste pour que, comme cela avait été fait au commencement de l'EPS, il soit prévu une information collective des assurés, par exemple par la diffusion de ces informations par les organismes assureurs dans leur brochure d'information ou par une communication sur leur site Internet. Un renvoi à la présente délibération autorisant, sous certaines conditions, l'enrichissement de l'EPS par les deux variables mentionnées plus haut, devra également être prévu.

## D. MESURES DE SECURITE

18. Conformément à l'article 7, § 4, de la LVP, 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. Conformément à l'article 281 de la loi-programme précitée du 24 décembre 2002, l'AIM a désigné un praticien des soins de santé chargé du contrôle et responsable du traitement des données à caractère personnel relatives à la santé. 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<sup>20</sup>.
19. Conformément à l'article 16, § 4, de la LVP, l'AIM 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'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.

Afin d'assurer la confidentialité et la sécurité du traitement des données, tout organisme qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est tenu de prendre des mesures dans les dix domaines d'action liés à la sécurité de l'information suivants: politique de sécurité; désignation d'un conseiller en sécurité de l'information; organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de confidentialité du personnel, informations 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 tolérances de panne, de back up, ...); documentation<sup>21</sup>.

<sup>20</sup> Art. 7, § 4, de la LVP.

<sup>21</sup> Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel, document établi par la Commission de la protection de la vie privée disponibles 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.pdf](http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/mesures_de_reference_en_matiere_de_securite_applicables_a_tout_traitement_de_donnees_a_caractere_personnel.pdf)

À condition qu'elles soient appliquées de manière correcte et intégrale, le Comité sectoriel estime que les mesures de sécurité précitées sont suffisantes et permettent de garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de données à la lumière des dispositions de la loi relative à la vie privée.

20. Le Comité sectoriel rappelle qu'il est interdit, conformément à l'article 6 de l'arrêté royal du 13 février 2001 précité, 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<sup>o</sup>, 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<sup>22</sup>.

Par ces motifs,

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

autorise, conformément aux modalités dans la présente délibération, l'enrichissement de l'échantillon représentatif permanent par deux variables relatives à la situation familiale provenant des organismes assureurs.

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.

---

<sup>22</sup> Article 41 de la loi relative à la vie privée.