

<p>Comité de sécurité de l'information</p> <p>Chambre sécurité sociale et santé</p>

CSI/CSSS/24/066

DÉLIBÉRATION N° 24/028 DU 6 FÉVRIER 2024 CONCERNANT LE COUPLAGE DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL PSEUDONYMISÉES RELATIVES À LA SANTÉ DE LA FONDATION REGISTRE DU CANCER À DES DONNÉES DE STATISTICS BELGIUM ET LEUR COMMUNICATION DANS LE CADRE D'UNE ÉTUDE SCIENTIFIQUE PAR LA FONDATION REGISTRE DU CANCER ET UN GROUPE DE RECHERCHE DE LA VUB SUR LE RAPPORT ENTRE LE STATUT SOCIO-ÉCONOMIQUE OU LA MIGRATION ET L'INCIDENCE DU CANCER, LA SURVIE AU CANCER ET LA MORTALITÉ SUITE AU CANCER

Le Comité de sécurité de l'information ;

Vu le Règlement (UE) n° 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 *relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE* (Règlement général relatif à la protection des données ou RGPD);

Vu la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel* ;

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 3 décembre 2017 *relative à la création de l'Autorité de protection des données*, en particulier l'article 114, modifié par la loi du 25 mai 2018 ;

Vu la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, en particulier l'article 42, § 2, 3°, modifié par la loi du 5 septembre 2018 ;

Vu la loi du 5 septembre 2018 *instituant le comité de sécurité de l'information et modifiant diverses lois concernant la mise en œuvre du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE*, notamment l'article 97;

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

Vu la demande de la Fondation registre du cancer ;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 29 janvier 2024 ;

Vu le rapport de monsieur Bart Viaene.

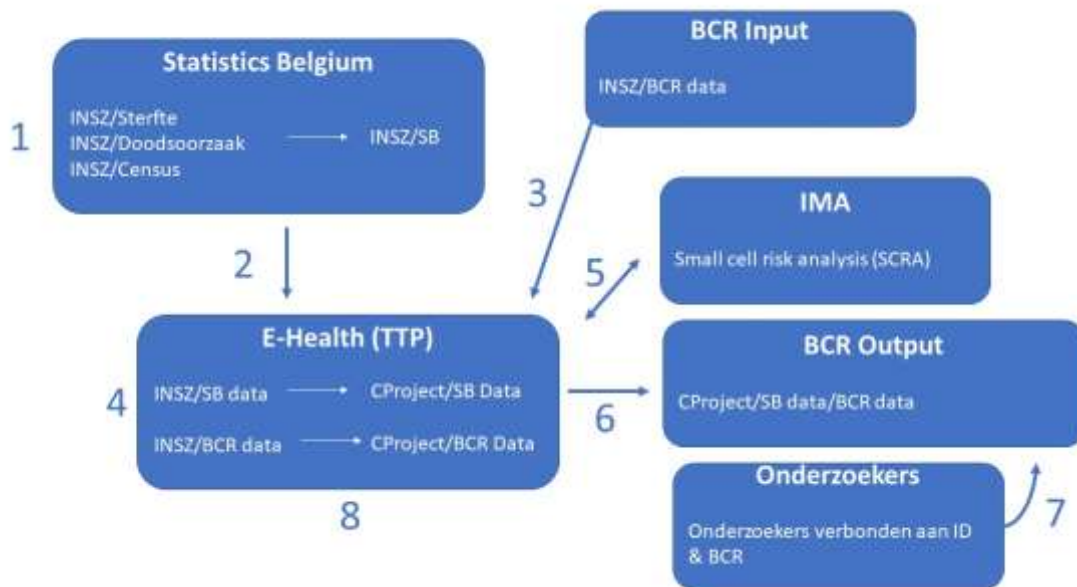
Émet, après délibération, la décision suivante, le 6 février 2024:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. La présente demande fait suite à la délibération n° 16/086 du 20 septembre 2016, modifiée le 3 juillet 2018, concernant le couplage de données à caractère personnel codées relatives à la santé de la Fondation Registre du cancer à des données de Statistics Belgium et leur communication dans le cadre d'une étude scientifique par la Fondation Registre du cancer et par un groupe de recherche de la VUB sur le rapport entre le statut socio-économique ou la migration et l'incidence du cancer, la survie au cancer et la mortalité du cancer.
2. En résumé, la présente demande vise, en prolongation de la demande précitée, d'une part à prolonger le suivi des données relatives au cancer et d'autre part à ajouter une série de variables socio-économiques et à déterminer la charge mentale d'un diagnostic de cancer.
3. Les données portent sur l'ensemble des personnes qui, au moment du recensement de 2001, séjournaient légalement en Belgique et étaient âgées de 18 ans au moins. Par type de tumeur, seule la première incidence est prise en compte. Dans un souci d'exactitude et de complétude, afin de pouvoir étudier tous les sites de cancer sélectionnés et de réaliser des analyses solides en fonction de la position socio-économique (PSE), il est nécessaire d'intégrer toutes les personnes concernées dans la série de données.
4. Malgré l'existence de l'Etat-providence en Europe, il existe encore de grandes disparités en termes de maladie et de mortalité selon les paramètres socio-économiques (SE : p.ex. revenu, formation, profession) et socio-démographiques (SD : p.ex. immigration, composition du ménage), qui constituent en l'occurrence la position socio-économique (PSE). Dans la littérature, la corrélation négative entre la PSE et pratiquement tous les indicateurs de morbidité et de mortalité se voit chaque fois confirmée. L'environnement doit également être pris en compte. La « European Environment Agency » (EEA) estime qu'en 2020, 238.000 décès prématurés peuvent être mis en rapport avec des concentrations de PM2.5 (des particules fines dont le diamètre est inférieur à 2,5 microns) dans les 27 Etats-membres de l'UE. Ces facteurs (SE, SD et environnement) paraissent liés. Ainsi, il apparaît d'analyses réalisées par le Steunpunt Werk (KU Leuven) sur base de données Statbel qu'il existe un lien entre l'immigration et le chômage. L'EEA souligne que les personnes avec une PSE inférieure sont plus souvent exposées à des concentrations supérieures de pollution atmosphérique. C'est pourquoi il est important de considérer ces indicateurs comme faisant partie d'un contexte plus large.
5. En ce qui concerne le cancer, le lien avec ces indicateurs varie. Pour certains types de cancer, le lien avec les indicateurs SE et SD est inexistant, tandis que pour d'autres le lien peut être

négatif ou positif. Il apparaît d'une étude de la Fondation registre du cancer (BCR - Belgian Cancer Registry) et Interface Demography (ID) de la Vrije Universiteit Brussel (VUB) sur base de données couplées (Census, registre de mortalité, registre du cancer - délibération n° 16/086) et d'études internationales que le rapport varie en fonction de l'indicateur du cancer utilisé, tels l'incidence, la mortalité ou la survie. Par ailleurs, la relation entre l'environnement et le cancer n'a pas encore été suffisamment étudiée jusqu'à présent. Le rapport entre les concentrations de PM2.5 et l'incidence du cancer du poumon et sa mortalité a été démontré, mais pour d'autres types de cancer le rapport n'est pas clair. Une nouvelle demande de données est maintenant introduite afin d'actualiser les analyses antérieures et d'élargir le contexte en intégrant de nouvelles variables, telles que la profession et la pollution atmosphérique, dans les analyses.

6. Par ailleurs, la charge mentale d'un diagnostic de cancer est maintenant également étudiée. Plusieurs études ont démontré que les dépressions et les troubles anxieux sont plus fréquents chez les personnes atteintes de cancer. Le suicide, qui est l'expression la plus extrême d'une charge mentale élevée, est également plus fréquent chez les patients atteints de cancer que dans la population en général. La première année après le diagnostic s'avère être une période critique, mais d'autres études ont fait état d'un risque accru de suicide 5 ans après le diagnostic. La littérature montre de grandes différences selon l'endroit où l'étude a été réalisée (p.ex. Etats-Unis par rapport à l'Asie) et le type de cancer spécifique étudié. Par ailleurs, il existe peu d'études ayant simultanément pris en compte des variables SD / SE. A travers la présente étude, les chercheurs se proposent de contribuer à une approche plus holistique et de situer l'incidence du cancer, la survie et la mortalité dans un contexte plus large.
7. Les données demandées proviennent de la Fondation registre du cancer et de Statbel.



1. Statistics Belgium se charge du couplage des données du Census 2001 à des informations relatives aux professions du Census 1991 ainsi qu'à des variables SE actualisées du

Census 2011. Ces données du Census seront couplées à des données de registre en matière de mortalité et de causes de décès à partir de 2001 jusque l'année la plus récente qui soit disponible.

2. Dans une deuxième phase, ces données chiffrées sont transmises avec le NISS au TTP eHealth.
3. Le BCR (collaborateurs INPUT) transmet également ses données chiffrées avec le NISS au TTP eHealth.
4. eHealth (TTP) se charge de coder les deux séries de données (SB et BCR) sur base du même Cprojet (code spécifique au projet).
5. Une analyse de risque "small cell" est réalisée par l'Agence intermutualiste (AIM). Remarque: Il sera évalué début 2024 au sein de l'équipe SCRA si cette analyse SCRA doit être exécutée par l'AIM ou par une autre organisation.
6. Les deux séries de données codées sont transmises par le TTP eHealth au BCR (collaborateurs OUTPUT), qui couplera les séries de données sur la base du code Cprojet.
7. La banque de données ainsi créée est uniquement accessible aux chercheurs du BCR Output et aux chercheurs d'ID (VUB) au moyen d'une connexion VPN sécurisée.

Les données et la liste de conversion NISS/Cprojet sont conservées auprès de eHealth afin de permettre une mise à jour (période 2024/2025).

II. COMPÉTENCE

8. En vertu de l'article 42, § 2, 3° de la loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé, la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information est compétente pour rendre une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
9. Compte tenu de ce qui précède, le Comité estime qu'il peut se prononcer sur la communication de données à caractère personnel relatives à la santé, telle que décrite dans la demande d'autorisation.

III. EXAMEN

A. ADMISSIBILITÉ

10. Le traitement de données à caractère personnel est uniquement autorisé pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit¹.
11. L'interdiction du traitement de données à caractère personnel relatives à la santé ne s'applique pas lorsque le traitement est nécessaire à des fins archivistiques dans l'intérêt

¹ Art. 9, point 1 RGPD.

public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques, conformément à l'article 89, paragraphe 1, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un État membre, qui doit être proportionné à l'objectif poursuivi, respecter l'essence du droit à la protection des données et prévoir des mesures appropriées et spécifiques pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts de la personne concernée².

12. Ce traitement de données à caractère personnel trouve son fondement dans l'article 9, 2, j) du RGPD³, dans les articles 186-208 de la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel⁴ et dans l'article 138 de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions de soins de santé⁵.
13. La Vrije Universiteit Brussel (VUB) est une institution scientifique dont le principe de base est la recherche libre. Les principales missions de la VUB sont la recherche scientifique et l'enseignement. La VUB est dotée de la personnalité juridique en vertu de la loi du 28 mai 1970.
14. A la lumière de ce qui précède, le Comité est d'avis qu'il existe un fondement admissible pour le traitement des données à caractère personnel pseudonymisées relatives à la santé envisagé.

B. FINALITÉ

15. Conformément à l'art. 5, b) du RGPD, le traitement de données à caractère personnel est uniquement autorisé pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
16. Cette étude part de la délibération antérieure n° 16/086. Par rapport à cette délibération antérieure, les chercheurs souhaitent à présent :
 - prolonger la période d'observation pour analyser les diagnostics de cancer et la mortalité y liée jusqu'à la date la plus récente ; élargir le contexte dans lequel la répartition sociale du cancer est étudiée (caractéristiques de l'environnement) ;
 - étudier la charge mentale d'un diagnostic de cancer. D'une part, en examinant si dans la population belge le suicide est également plus fréquent chez les personnes diagnostiquées avec un cancer. D'autre part, en examinant si le « contexte plus large » joue un rôle dans cette relation.

² Art. 9, point 2, j), du RGPD.

³ le traitement est nécessaire à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques, conformément à l'article 89, paragraphe 1, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un État membre qui doit être proportionné à l'objectif poursuivi, respecter l'essence du droit à la protection des données et prévoir des mesures appropriées et spécifiques pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts de la personne concernée

⁴ MB du 5 septembre 2018.

⁵ MB du 18 juin 2015.

17. Un premier objectif de ce projet consiste à déterminer la répartition sociale de l'incidence du cancer, de la survie et de la mortalité pour différents types de cancer en Belgique. A cet égard, il est important de prendre en compte un large éventail de paramètres (SE, SD et environnement). Les chercheurs souhaitent actualiser les données qui ont fait l'objet de la première demande d'autorisation (les diagnostics de cancer entre 2004 et 2013) jusqu'aux données les plus récentes afin d'analyser les tendances et de prendre en compte de nouveaux indicateurs pour élargir le contexte.
18. Le deuxième objectif de l'étude (nouveau par rapport à la délibération n° 16/086) consiste à étudier le rapport entre un diagnostic de cancer et la charge mentale pour le patient (suicide). Il s'agit d'une part de vérifier s'il existe aussi en Belgique une tendance selon laquelle les suicides sont plus fréquents chez les patients diagnostiqués avec un cancer. D'autre part, le but est d'examiner si un type de cancer spécifique et/ou des variables SE/SD jouent un rôle dans cette relation. Ce deuxième objectif s'inscrit dans le cadre d'une évolution plus large qui consiste à prendre en compte davantage la charge mentale des maladies.
19. Ces objectifs sont liés. Même si ces études ne se focalisent pas sur le suicide chez les patients atteints de cancer, d'autres études ont déjà démontré un rapport entre le suicide et la PSE. Pour ce deuxième objectif, le contexte tel que défini dans le cadre du premier objectif jouera éventuellement un rôle aussi.
20. Au vu des objectifs, le Comité considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

C. PROPORTIONNALITÉ

21. Conformément à l'art. 5, b) et c) du RGPD, 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.
22. Le registre belge du cancer recueille des données en vue de la réalisation des objectifs suivants :
 - 1) établir des rapports concernant l'incidence des différentes formes de cancer, ainsi que sa prévalence et la survie des patients;
 - 2) réaliser des études (contrôle de cas et études de cohorte) sur les causes du cancer;
 - 3) effectuer une analyse de la répartition géographique des différentes formes de cancer, son incidence, sa tendance et ses conséquences afin de pouvoir examiner les causes possibles et de pouvoir comparer les facteurs de risques;
 - 4) faire rapport aux instances internationales compétentes, y compris l'Organisation mondiale de la santé. [...]

La mission de Statbel consiste à recueillir, produire et diffuser des statistiques fiables et pertinentes relatives à l'économie belge, à la société et au territoire.

23. La justification de la proportionnalité par catégorie de données et par source de données figure à l'**annexe 1**. Les variables demandées sont en grande partie les mêmes que celles de la demande de données antérieure. Les différences sont énumérées ci-après :
24. La période d'observation est prolongée jusque la date la plus récente disponible. Afin de réaliser des analyses statistiques solides sur cette période prolongée, une mise à jour des divers indicateurs PSE est demandée pour une deuxième date (2011).
25. L'environnement est également considéré comme faisant partie du contexte plus large dans le cadre duquel la répartition sociale du cancer est étudiée. C'est pourquoi plusieurs indicateurs de pollution atmosphérique sont repris dans cette demande d'autorisation. Pour évaluer l'exposition d'un individu à cette pollution atmosphérique, des variables « non-mover » sont ajoutées.

- Le pays de naissance est demandé. Ceci est nécessaire pour évaluer les différences en matière d'incidence du cancer, de survie et de mortalité en fonction du pays de naissance (« population at risk »). Les données relatives au pays de naissance sont nécessaires pour prendre en compte le risque de tumeurs spécifiques dans le pays de naissance. L'agrégation en fonction de la région d'origine ne permet pas de prendre en compte ce risque. Pour limiter le risque de réidentification, un seuil a été appliqué. Les pays à partir desquels moins de 100 personnes ont immigré ne sont pas rendus dans la population de l'étude.

- Pour le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer du col de l'utérus, il est demandé si le cancer a été détecté par dépistage. Pour les cancers identifiés lors de programmes de dépistage, il y a plus de chances qu'ils aient été détectés dans un stade précoce et/ou qu'ils connaissent une évolution moins agressive. Ceci peut donner lieu à un biais d'avance au diagnostic (« lead-time bias » ~ prolongation du temps de survie) dans les analyses de survie. Cette variable permet d'évaluer ce type de biais.

Dans la demande d'autorisation précédente, plusieurs dates spécifiques (p.ex. date de naissance, date d'incidence, ...) étaient demandées. Pour des motifs de protection de la vie privée, les chercheurs optent dans la présente demande d'autorisation pour des intervalles de temps. Dans la mesure du possible, les intervalles de temps sont demandés au niveau des années avec deux décimales. De cette manière, il est impossible pour les chercheurs de déterminer la date de naissance ou de décès exacte. Seul l'intervalle entre la date d'incidence et le décès, la fin du suivi ou l'émigration est demandé sous forme de jours de sorte à permettre des analyses de survie précises. D'une part, les « analyses de survie », pour lesquelles cet intervalle est nécessaire, sont réalisées sur une population restreinte (seuls les individus avec un diagnostic de cancer). Dès lors, une répartition plus large (dans le cas d'un intervalle moins précis) aurait un impact plus important que si les analyses étaient réalisées sur l'ensemble de la population. D'autre part, des modèles Cox PH sont utilisés dans le cadre de ces analyses, ce qui est une méthode qui a recours à une mesure de temps constante. Il est important d'utiliser des intervalles aussi précis que possible. Pour étudier les tendances au fil du temps, l'année de la date d'incidence et de la date de décès sont demandées.

26. A l'instar de la demande d'autorisation précédente, les causes de décès par chapitre ICD-10 sont demandées, à l'exception des types de cancer analysés (pour lesquels les codes ICD-10 spécifiques sont utilisés). Les chercheurs demandent d'inclure également le suicide comme

cause de décès. Compte tenu de la sensibilité de cette information, la catégorie plus large « Intentional self-harm » (ICDX60-X84) est utilisée au lieu d'une répartition plus détaillée.

27. Une durée de conservation de cinq ans est demandée. A l'issue du projet (fin prévue en 2029), les données seraient encore conservées pendant cinq ans, afin de pouvoir répondre à des questions et remarques suite à la publication dans des revues scientifiques à comité de lecture. A l'issue de ce délai, les données disponibles seront détruites. La gestion et la destruction des données est assurée par des collaborateurs du BCR et ce selon les exigences explicites mentionnées dans l'approbation. Si les objectifs du projet ne sont pas atteints, les chercheurs contacteront les parties concernées, dans les meilleurs délais, pour demander une prolongation du délai de conservation des données et en informeront le CSI.
28. Il est nécessaire de conserver le lien entre la série de données pseudonymisées et l'identité des personnes. Le TTP eHealth conserve ce lien.
29. Le Comité constate que la Plate-forme eHealth intervient comme Trusted Third Party (TTP) pour le couplage et la pseudonymisation des données⁶.
30. Le Comité autorise la Plate-forme eHealth à conserver les clés de codage durant toute la durée de l'étude. Elles seront ensuite détruites.
31. Une analyse de risque 'small cell' (SCRA) par l'AIM est prévue et celle-ci sera réalisée préalablement à la transmission aux chercheurs des données résultant du couplage.

D. TRANSPARENCE

32. Conformément à l'art. 12 du RGPD, le responsable du traitement doit prendre des mesures appropriées pour fournir toute information en ce qui concerne le traitement à la personne concernée d'une façon concise, transparente, compréhensible et aisément accessible, en des termes clairs et simples. Les informations sont fournies par écrit ou par d'autres moyens y compris, lorsque c'est approprié, par voie électronique.

Les articles 13 et 14 du RGPD fixent les conditions auxquelles le responsable du traitement doit satisfaire lorsque des données à caractère personnel sont collectées concernant la personne concernée. Ainsi, les informations suivantes doivent notamment être communiquées: les coordonnées du responsable du traitement et du délégué à la protection des données, les catégories de données à caractère personnel si les données ne sont pas obtenues auprès des personnes concernées, les finalités du traitement et le fondement du traitement, les catégories de destinataires et, si le responsable du traitement a l'intention de transmettre les données à caractère personnel à un destinataire dans un pays tiers, les garanties appropriées.

⁶ En vertu 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, la Plate-forme eHealth est autorisée à conserver les clés de codage utilisées pendant toute la durée de l'étude..

33. Le responsable du traitement est dispensé de cette obligation de communication d'informations aux personnes dont les données à caractère personnel sont traitées lorsque cette communication d'informations s'avère impossible ou implique des efforts disproportionnés, en particulier pour un traitement à des fins statistiques ou de recherche historique ou scientifique (article 14, 5, b), du RGPD).
34. Etant donné que la population envisagée porte sur l'ensemble de la population belge (âgée de plus de 18 ans) à l'époque du Cens 2001, l'information de chaque personne individuelle demanderait des efforts disproportionnés.
35. Le Comité est par conséquent d'avis que la demande répond aux exigences de transparence.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

36. Conformément à l'article 5, f) du RGPD, le demandeur doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles appropriées pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures doivent garantir 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.
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, ...); documentation.
38. Le Comité constate que le BCR et la VUB ont chacun désigné un délégué à la protection des données.
39. Le Comité constate ensuite qu'une analyse d'impact relative à la protection des données a été réalisée.
40. Conformément à l'art. 9, point 3, du RGPD, 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. C'est le cas en l'espèce. Le Comité 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, conformément à l'article 458 du Code pénal.
41. Les collaborateurs sont liés par un devoir de confidentialité en vertu de l'article 138, § 4, alinéa 2, de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relatif à l'exercice des professions des soins

de santé⁷ et de l'article 17, 3° a) de la loi du 3 juillet 1978 relative aux contrats de travail⁸. Tous les collaborateurs du BCR ainsi que les chercheurs externes qui travaillent au sein de l'environnement BCR sécurisé doivent signer une clause de confidentialité lors de leur entrée en service ou de la prise de cours de la collaboration.

42. Conformément aux mesures de sécurité courantes, les données codées et couplées seront placées dans un fichier spécifique dans l'environnement BCR sécurisé. Seuls trois chercheurs d'ID-VUB et trois chercheurs du BCR obtiendront accès à ce fichier pour l'exécution d'analyses et l'encadrement de l'étude de Interface Demography. Ces chercheurs du BCR pourront, après application du principe des 4 yeux, transmettre les résultats (uniquement sous forme anonyme, agrégée) aux chercheurs de ID-VUB, de sorte que ces résultats puissent être intégrés dans des rapports et des publications.
43. Le Comité constate que la Plate-forme eHealth intervient comme tiers de confiance (TTP) pour le couplage et la pseudonymisation des données.
44. Le Comité attire explicitement l'attention sur les dispositions du Titre 6 de la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, qui prévoit des sanctions administratives et pénales sévères dans le chef du responsable du traitement et des sous-traitants pour la violation des conditions prévues dans le RGPD et la loi du 30 juillet 2018 précitée.

⁷ MB du 18 juin 2015.

⁸ MB du 22 août 1978.

Par ces motifs,

la chambre sécurité sociale et santé du comité de sécurité de l'information

conclut que la communication des données à caractère personnel, telle que décrite dans la présente délibération, est autorisée moyennant le respect des mesures de protection de la vie privée qui ont été définies, en particulier les mesures en matière de limitation de la finalité, de minimisation des données, de limitation de la durée de conservation des données et de sécurité de l'information.

Le Comité rappelle que, selon la demande introduite par la Fondation Registre du cancer, cette délibération porte sur une étude complémentaire mais néanmoins distincte de l'étude dont il est question dans la délibération n°16/086 précédemment approuvée.

La présente délibération entre en vigueur le 21 février 2024.

Bart VIAENE
Président

Le siège de la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information est établi dans les bureaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, à l'adresse suivante: Quai de Willebroeck 38 - 1000 Bruxelles.

Annexe 1: Beschrijving van de benodigde gegevens

Variabele uit BCR database	Beschrijving van de variabele	Mogelijke waarden	Verantwoording
INSZ	Identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ)	/	Deze code is noodzakelijk voor de koppeling. Deze wordt door TTP omgezet in een project-specifieke code zodat de onderzoekers geen toegang hebben tot het INSZ nummer
Screen_detected	Deze variabele geeft aan of een kanker vastgesteld is na participatie in een screening programma en/of opportunistische screening. De kankers waarvoor deze variabele van toepassing is, zijn: borst-, colorectale en cervixkanker.	Ja/nee/ongekend	Pour les cancers identifiés lors de programmes de dépistage, il y a plus de chances qu'ils aient été détectés dans un stade précoce et/ou qu'ils connaissent une évolution moins agressive. Dit kan leiden tot lead-time bias (~ 'artificiële' verlenging van overlevingstijd) in overlevingsanalyses. Cette variable permet d'évaluer ce type de biais.
ICD-10	De topografie; de primaire tumor weergegeven door de ICD-10 code	<u>Geselecteerde tumortypes:</u> Maagkanker (C16) met verdere opsplitsing volgens topografie: <ul style="list-style-type: none"> - C16.0 : gastro-oesofagale junctie - C16.1-8 : maag - C16.9 : niet gespecificeerd Colonkanker (C18-C19) Rectumkanker (C20) Leverkanker (C22) Hoofd- en halskanker: enkel de volgende sublokalisaties:	Voor onderzoek naar SE/SD en omgevingsverschillen en in kanker werden enkele van de meest voorkomende kankers in beschouwing genomen. Verder zijn ook een aantal kankers opgenomen waarvoor in vele gevallen een directe relatie met levensstijl kan

		<ul style="list-style-type: none"> - Oral cavity (C02-C04, C05.0, C05.8, C05.9, C06) - Oropharynx (C01, C05.1, C05.2, C09, C10) - Hypopharynx (C12, C13) - Larynx: glottis (C32.0) - Larynx: supraglottis (C32.1) <p>Pancreaskanker (C25) Longkanker (C34) Maligne melanoom (C43) Borstkanker (C50) Baarmoederhalskanker (C53) Schildklierkanker (C73) Hematologische kanker met een opsplitsing naar lymfoïde (C81-C86, C88, C90-C91) en myeloïde (C92-C96, C98-C99) maligniteiten Prostaat­kanker (C61)</p>	<p>worden aangetoond, zoals roken (long, hoofd- en hals) of het overmatig gebruik van alcohol (hoofd- en hals) en waarvoor een hogere incidentie verwacht wordt bij lagere SEP. Voor borstkanker en melanomen daarentegen werd in eerdere studies een omgekeerde relatie vastgesteld met SEP, met een hogere incidentie in de hogere sociale klassen. Kankertypes die typisch gelinkt kunnen worden aan een infectie, zoals cervix-, maag-, en leverkanker en bepaalde hoofd- en halstumoren werden toegevoegd, aangezien voor deze tumortypes internationaal een belangrijke sociale gradiënt geïdentificeerd werd (e.g. gelinkt aan migratie-achtergrond).</p> <p>Daarnaast werden een aantal kankers geselecteerd waarvan de ontstaansgeschiedenis nog steeds onduidelijk is (pancreas, schildklier).</p>
--	--	---	--

<p>Histologische diagnose (groepen)</p>	<p>Deze parameter zal niet voor alle kankertypes worden opgevraagd en voor bepaalde types zal deze gereduceerd worden tot histologisch relevante subgroepen om het risico op 'small cells' en heridentificatie te verminderen</p>	<p>Maagkanker: enkel naar opsplitsing sublokalisatie</p> <p>Colonkanker (C18-C19): alle histologische groepen samen</p> <p>Rectumkanker (C20): alle histologische groepen samen</p> <p>Leverkanker (C22):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hepatocellulair - Cholangiocarcinoom - Ander en niet gespecificeerd <p>Hoofd- en halskanker: enkel naar opsplitsing sublokalisatie</p> <p>Pancreaskanker (C25):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pancreatische neuro-endocriene tumoren (PNET) - Adenocarcinoom - Ongespecificeerd <p>Longkanker (C34):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kleincellig carcinoom - Niet-kleincellig carcinoom <ul style="list-style-type: none"> o Spinocellulair carcinoom o Adenocarcinoom o Grootcellig carcinoom o Andere en ongespecificeerde carcinomen - Andere en ongespecificeerde histologie <p>Maligne melanoom (C43):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Superficial spreading melanoom (SSM) - Nodulair melanoom (NM) 	<p>Belangrijk om onderscheid te kunnen maken, aangezien tumoren in verschillende types weefsel een andere ontstaansgeschiedenis (infectieus, roken, alcohol, ...) kunnen hebben. Om het risico op heridentificatie te verkleinen werden verschillende histologische types gegroepeerd</p>
---	---	---	---

		<ul style="list-style-type: none"> - Lentigo maligna melanoom (LMM) - Acrolentigineus melanoom (ALM) - Ander <p>Borstkanker (C50):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Invasief ductaal - Invasief lobulair - Ander <p>Baarmoederhalskanker (C53): alle histologische groepen samen</p> <p>Schildklierkanker (C73):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Folliculair carcinoom - Papillair carcinoom - Medullair carcinoom - Anaplastisch carcinoom - Ander en niet gespecificeerd <p>Hematologische kanker:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hodgkin lymfoma (HL) - B-cell chronic lymphocytic leukemia/small lymphocytic lymphoma (CLL:SLL) - Plasma cell neoplasm (PCN) - Marginal zone lymphoma (MZL) - Folliculair lymphoma and related lymphoma (FL) - Diffuse large B-cell lymphoma and related large B-cell lymphoma (DLBCL) - Acute myeloid leukaemia and related precursor neoplasm (AML) - Polycytemia vera (PV) - Essential thrombocythaemia (ET) - Myelodysplastic syndrome (MDS) - - Myelodysplastic/myeloproliferative neoplasm (MPN) 	
--	--	--	--

Tijdsinterval tussen 01/01/2004 en incidentiedatum	Tijdsinterval uitgedrukt in jaren tot op twee decimalen		Om het risico op heridentificatie te verkleinen wordt gewerkt met een tijdsinterval uitgedrukt in jaren met twee decimalen. Hierdoor is het exact bepalen van een geboorte- of sterfdatum (in samenhang met de andere variabelen) onmogelijk.
Jaar van incidentie	Het kalenderjaar waarin een patiënt een eerste (per kankertype) kankerdiagnose kreeg	2004-meest recent beschikbare referentiejaar	Kalenderjaar van de kankerdiagnose, wordt opgevraagd om tijdstrends te kunnen evalueren.
Tijdsinterval tussen incidentiedatum en "laatste observatie datum (LOD)". Hetzij door sterfte, einde van de follow-up of emigratie	Tijdsinterval in dagen tussen de incidentiedatum en de LOD		Dit tijdsinterval wordt opgevraagd om survival analyse m.b.v. Cox PH regressiemodellen mogelijk te maken in deze kleine(re) populaties (i.e. enkel voor individuen mét een kankerdiagnose)
Jaar van LOD	Kalenderjaar van LOD	/	Deze variabele is noodzakelijk om trends in sterfte te kunnen bepalen.
"Multiple"	Deze parameter geeft aan om de hoeveelste vastgestelde tumor het gaat bij een patiënt. Gaat het om de eerste maligne tumor bij deze patiënt of werd reeds eerder een kanker vastgesteld bij		Deze parameter is belangrijk om een onderscheid te kunnen maken tussen patiënten met slechts 1 vastgestelde tumor of deze waarbij reeds eerder kanker werd vastgesteld.

	deze patiënt? Hierbij worden non-melanoma huidkankers niet in rekening gebracht.		
"Totaltum"	Het totaal aantal gekende tumoren bij een patiënt tot einde 2020 (zonder non-melanoma huidkankers)		
Differentiatiegraad	Belangrijk om de ernst van de tumor te kunnen inschatten en dus ook de overlevingskans	1 goed gedifferentieerd 2 matig gedifferentieerd 3 slecht gedifferentieerd 4 ongedifferentieerd 99 missing	Belangrijk om ernst tumor te kunnen inschatten en dus ook overlevingskansen
"Combstad"	Stadium op basis van de klinische en pathologische TNM classificatie, waarbij de pathologische TNM voorrang heeft op de klinische, tenzij klinische identificatie van metastasen	I, II, III, IV, Unknown (omvat zowel X als NA: deze laatste zijn tumoren waarvoor TNM classificatie niet van toepassing is)	Belangrijk om ernst tumor te kunnen inschatten en dus ook overlevingskansen
Regio op moment van incidentie	1=Brussels Hoofdstedelijk Gewest; 2=Vlaanderen; 3=Wallonië		Belangrijk om de verschillen tussen de gewesten na te gaan.
Variabele uit de Statistics Belgium gelinkte databank (census-sterftegegevens-doodsoorzaken)	Beschrijving van de variabele	Mogelijke waarden	Verantwoording
INSZ	Identificatienummer		Wordt enkel gebruikt voor de koppeling
Leeft (Census 2001)	Leeftijd op ogenblik van census, uitgedrukt in jaren		Het is nodig de leeftijd te kennen bij afname van de census.

	op 1 oktober 2001 (tot op twee decimalen)		
Leeft (einde follow-up)	Leeftijd op het einde van de follow-up. Ofwel het einde van de follow-up periode, ofwel sterfte, ofwel emigratie/schrapping (uitgedrukt in jaren tot op twee decimalen)		Samen met bovenstaande variabele kan deze variabele gebruikt worden om te weten hoe lang een individu gevolgd is. Deze tijdsindicatie is noodzakelijk om survival analysis te kunnen uitvoeren. Aangezien het sensitieve data betreft, is geopteerd om niet in dagen maar in jaren (tot op twee decimalen) te werken.
Jaar van LOD	Kalenderjaar van LOD	/	Deze variabele is noodzakelijk om trends in sterfte te kunnen bepalen.
Geslacht (CD_Sex)	Sterfte- en incidentiepatronen verschillen sterk tussen mannen en vrouwen	1 Man 2 Vrouw	Man/vrouw (sterfte- en incidentiepatronen verschillen sterk voor mannen en vrouwen)
Vitale status (CD_Status_RN)	Geeft de status van een individu aan op het einde van de follow-up	1 Overleden 2 In Leven 3 Emigratie/schrapping	Deze variabele is belangrijk om de correcte "follow-up" periode te bepalen. Daarnaast is deze variabele belangrijk om te kunnen censureren bij het gebruik van survival analysis
Opleidingsniveau: highdip4_recode (Census 2001)	Opleidingsniveau	1 Geen diploma/lager onderwijs 2 Lager secundair onderwijs 3 Hoger secundair onderwijs	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, -overleving en –

		4 Hoger onderwijs 99 Missing Voor sommige onderzoeksvragen zullen categorieën samengevoegd worden.	sterfte te bestuderen.
Opleidingsniveau: Educ (Census 2011)	Opleidingsniveau	0 Geen diploma 1 Lager onderwijs (ISCED 1) 2 Lager secundair onderwijs (ISCED 2) 3 Hoger secundair onderwijs (ISCED 3) 4 Postsecundair niet-hoger onderwijs (ISCED 4) 5 Hoger onderwijs - graduaat/bachelor, licentiaat/master (ISCED 5) 6 Doctoraat (ISCED 6) 7 Niet van toepassing 8 Niet aangegeven	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, - overleving en – sterfte te bestuderen. Opleidingsniveau werd ook opgenomen uit de census van 2001, maar voor sommige respondenten (bv. jongeren) is deze informatie nog niet volledig op dat moment.
Hhinkom_recode (Census 2001)	Huishoudensinko men	1 Geen inkomen of onbekend 2,3,4,5,6 Geen voltijds inkomen, wel deeltijds en/of vervangingsinkomen 7,8,9 Eén voltijds inkomen, eventueel aangevuld met deeltijd en/of vervangingsinkomen 10,11 Twee of meer voltijdse inkomens	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, - overleving en – sterfte te bestuderen. Er werden verschillende categorieën samen genomen.
Equivalent inkomen (2005 & 2011)	Huishoudinkomen	Uitgedrukt in percentielen.	Equivalent inkomen is een inkomensschaal die rekening houdt met de grootte en samenstelling van het huishouden. Deze variabele laat toe om verschillen in huishoudinkomen nauwkeurig weer te geven. Dit is op zijn beurt belangrijk om SE

			verschillen in kankerincidentie, - overleving en - sterfte te bestuderen.
wq7a_recode (Census 2001)	Huiseigenaarschap	1 Eigenaar 2 Huurder 99 Missing	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, - overleving en - sterfte te bestuderen
q1_recode (Census 2001)	Personencategorie	1 Student 2 Werkend 3 Werkloos, niet werkzoekend 4 Werkloos, werkzoekend 5 Gepensioneerd 6 Niet-werkend omwille van familiale en sociale redenen 99 Missing	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, - overleving en - sterfte te bestuderen
q16a_m_recode (Census 2001)	Beroepsstatuut (hoofdberoep)	1 Arbeiders en aanverwante statuten 2 Bedienden en openbare sector 3 Bedrijfsleiders, vrije beroepen en zelfstandigen 99 Missing	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, - overleving en - sterfte te bestuderen
q16b_m_recode (Census 2001)	Welk is (was) de activiteitssector van de instelling waar u werkt(e)?	A Landbouw, bosbouw, visserij B Industrie C Bouwnijverheid D groot- of kleinhandel E Reparatie van (gebruiks-) goederen en voertuigen F Vervoer, opslag en communicatie G Hotels, cafés en restaurants H Financiële instellingen (bank, verzekeringen) J Onroerende goederen, verhuur K Diensten aan bedrijven L Particuliere huishoudens met werknemers M Openbaar bestuur P Onderwijs, opleiding Q internationale instellingen R Leger	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, - overleving en - sterfte te bestuderen

		S Gezondheidszorg en sociale dienstverlening T andere diensten Z niet ingevuld Blanc(o) niet van toepassing	
CD_DSCNT (2001)	Samengestelde variabele die zowel de herkomst van een individu als van zijn/haar ouders in rekening neemt.	1 Belg van Belgische herkomst 2 Belg van niet-Belgische herkomst 3 Niet-Belg	Eerder onderzoek heeft aangetoond dat migratie achtergrond geassocieerd is met een hogere kans op het krijgen van bepaalde kankers.
CD_CNTRY_BTH(2001)	Geboorteland van persoon	101 Albanië ... 999 onbepaald	Nodig om verschillen in kankerincidentie, -overleving en -sterfte naar geboorteland te evalueren. Gegevens over geboorteland zijn nodig om in detail het achtergrondrisico voor specifieke tumoren in rekening te kunnen brengen. Aggregatie volgens regio van origine laat niet toe heterogeniteit in achtergrondrisico's in kaart te brengen. Pour limiter le risque de réidentification, un seuil a été appliqué. Les pays à partir desquels moins de 100 personnes ont immigré ne sont pas rendus dans la population de l'étude.
q5a_recode (Census 2001)	Pariteit	1 Geen kinderen 2 1 kind 3 2 kinderen	Speelt een belangrijke rol in reproductieve

		4 > 2 kinderen 99 Missing	sterfte en als risicofactor voor bepaalde kankertypes (e.g. borstkanker)
leeft_moeder_kind1 (Census 2001)	Leeftijd moeder eerste kind	Continue variabele 99 Missing	Speelt een belangrijke rol in reproductieve sterfte en als risicofactor voor bepaalde kankertypes (e.g. borstkanker)
CD_CIV (Census 2001)	Burgerlijke staat	1 Vrijgezel 2 Getrouwd 3 Weduwschap 4 Gescheiden	Deze variabelen laten toe om te controleren voor socio-demografische kenmerken die de relaties SE positie/migratie-achtergrond – kanker zouden kunnen beïnvloeden.
Huishoudtype: HH_TYPE_LIPRO (2001)	LIPRO-positie	1 Eénpersoonshuishoudens 2 Gehuwde koppels zonder kind 3 Gehuwde koppels met kind(eren) 4 Samenwonende koppels zonder kinderen 5 Samenwonende koppels met kinderen 6 Eénoudergezinnen 7 Andere private huishoudentypes 8 Collectieve huishoudens	Deze variabelen laten toe om te controleren voor socio-demografische kenmerken die de relaties SE positie/migratie-achtergrond – kanker zouden kunnen beïnvloeden. Deze variabele houdt, anders dan de variabele burgerlijke staat, ook rekening met samenwonenden, wat de huidige maatschappelijke huishouden-situatie beter reflecteert.

<p>Huishoudtype: LIPRO_HHTYPE (2011)</p>	<p>LIPRO-positie</p>	<p>1 Eénpersoonshuishoudens 2 Gehuwde koppels zonder kind 3 Gehuwde koppels met kind(eren) 4 Samenwonende koppels zonder kinderen 5 Samenwonende koppels met kinderen 6 Eénoudergezinnen 7 Andere private huishoudenstypes 8 Collectieve huishoudens</p>	<p>Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, -overleving en –sterfte te bestuderen.</p> <p>Ook deze variabele werd reeds opgenomen uit de census van 2001. Omwille van de lange opvolgingstermijn is het echter aangewezen om na te kunnen gaan of deze variabele doorheen de tijd gewijzigd is.</p>
<p>Oorzaak specifieke sterfte (CD_UCOD)</p>	<p>Oorzaakspecifieke sterfte (periode 2004-meest recent beschikbare referentiejaar)</p>	<p>Gecodeerd als volgt:</p> <p><i>Voor de geselecteerde kankertypes:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Maagkanker (C16) met verdere opsplitsing volgens topografie: C16.0 : gastro-oesofageale junctie, C16.1-8 : maag , C16.9 : niet gespecificeerd - Colonkanker (C18-C19) - Rectumkanker (C20) - Leverkanker (C22) - Hoofd- en halskanker; enkel de volgende sublokalisaties: Oral cavity (C02-C04, C05.0, C05.8, C05.9, C06), Oropharynx (C01, C05.1, C05.2, C09, C10), Hypopharynx (C12, C13), Larynx: glottis (C32.0), Larynx: supraglottis (C32.1) 	<p>Deze variabele geeft de mogelijkheid om oorzaak-specifieke en algemene overleving te berekenen</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Pancreaskanker (C25) - Longkanker (C34) - Maligne melanoom (C43) - Borstkanker (C50) - Baarmoederhalskanker (C53) - Schildklierkanker (C73) - Hematologische kanker met een opsplitsing naar lymfoïde (C81-C86, C88, C90-C91) en myeloïde (C92-C96, C98-C99) maligniteiten - Prostaatcancer (C61) <p><i>Zelfmoord als “intentional self harm” (ICD 10: X60-X84)</i></p> <p><i>Andere oorzaken volgens ICD-10 hoofdstuk (e.g. Cardiovasculaire aandoeningen)</i></p>	
Aanwezige kanker(s) in ketting van doodsoorzaken	Deze variabele geeft aan of een of meerdere kankers aanwezig zijn in de keten van doodsoorzaken.	Kankers worden gecodeerd zoals aangegeven bij de vorige variabele	Zelfs als kanker niet de “underlying cause of death is (CD_UCOD)” is, is het relevant om te weten of kanker(s) aanwezig is/zijn in de keten van de doodsoorzaken.
ISCO (Enkel beschikbaar census 1991)	Beroep	Beroeps categorie op basis van ISCO code. Deze categorisatie werd opgesteld door de International Labor Organisation (ILO). In de census van 1991 werd gebruik gemaakt van de ISCO-88 categorisatie	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, -overleving en –sterfte te bestuderen.
NACE (1991 & 2011)	Beroep	Beroeps categorie op basis van NACE code. Deze categorisatie werd opgesteld door de Europese Unie.	Belangrijk om SE verschillen in kankerincidentie, -overleving en –sterfte te bestuderen.

<p>Gemiddelde jaarlijkse concentratie van: NO₂, Ozon, black carbon, PM_{2.5} and PM₁₀</p>	<p>De concentratie van deze stoffen die bijdragen tot de luchtvervuiling werden gemeten in 2005.</p>	<p>Dit is een continue variabele die uitgedrukt wordt in µg/m³.</p>	<p>Met deze variabele willen we inschatten in welke mate de respondenten blootgesteld worden aan luchtvervuiling rond hun thuisadres.</p> <p>De onderzoekers krijgen enkel toegang tot de uiteindelijke waardes en niet tot het residentieel adres van de respondent.</p> <p>Deze data is reeds aanwezig bij Statbel vanwege een eerder project (2014/037).</p>
<p>Non-movers 1991-2001</p>	<p>Deze variabele gaat na of de respondent tussen 1991 en 2001 verhuisd is.</p>	<p>0 het residentieel adres in de census van 1991 en de census van 2001 is identiek. 1 De respondent is gedurende deze periode verhuisd</p>	<p>Deze variabele is belangrijk om de blootstelling aan de omgevingsfactoren (gemeten 2005) te kunnen inschatten.</p> <p>Het is belangrijk om te benadrukken dat de onderzoekers zelf géén toegang krijgen tot het residentieel adres. Enkel de indicatie of het adres tussen 2001 en 2011 hetzelfde is gebleven.</p> <p>Deze codering dient te gebeuren door StatBel.</p>