

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

CSSSS/12/108

**DÉLIBÉRATION N° 10/079 DU 16 NOVEMBRE 2010, MODIFIÉE LE 15 MAI 2012,
RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE
PERSONNEL CODÉES RELATIVES À LA SANTÉ DANS LE CADRE DU
REGISTRE BELGE TDI (TREATMENT DEMAND INDICATOR)**

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 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé, et plus précisément l'art. 42, §2, 3°;

Vu la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth, et plus précisément les articles 5, 8°, 7 et 11;

Vu la délibération n°10/079 du 16 novembre 2010 ;

Vu la demande de modification ;

Vu le rapport d'auditorat de la plate-forme eHealth du 9 mai 2012;

Vu le rapport de monsieur Roger,

Emet, le 15 mai 2012, après délibération, la décision suivante :

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. But

1.1 La Conférence interministérielle Santé publique a chargé l'Institut scientifique de Santé publique (ISP) de créer un registre belge en matière de Treatment Demand

Indicator¹. Ce registre enregistre certaines données à caractère personnel codées en rapport avec des demandes de traitement pour un problème d'abus ou un problème d'accoutumance suite à la consommation de drogues illégales ou d'alcool. Le but de ce registre est que diverses instances puissent réaliser des études scientifiques épidémiologiques et d'appui à la politique sur la base des données enregistrées.

2. Fournisseurs des données

2.1 Tout centre agréé par une autorité publique et financé en tant que centre de traitement, qui accueille des personnes présentant des problèmes avec des substances psychoactives et qui prévoit un traitement, est tenu d'enregistrer certaines données et de communiquer ces données aux autorités compétentes. Cette obligation est fixée, soit sur base réglementaire, soit sur base conventionnelle. De manière concrète, il s'agit des hôpitaux généraux et psychiatriques, des centres de traitement spécialisés avec convention INAMI, des centres de soins de santé mentale dépendants des autorités régionales, des services spécialisés bénéficiant d'une subvention spécifique de la Région wallonne et de centres résidentiels. Ceux-ci sont appelés les 'fournisseurs de données primaires'.

3. Nature des données

3.1 Les données à caractère personnel qui sont communiquées par les centres précités par patient traité et conservées dans le registre sont:

IDPt **Code patient unique**
(le numéro NISS codé par la plate-forme eHealth)

IDBC **Nom centre de traitement**

IDBA **Nom section ou programme centre de traitement**

1 **Type centre de traitement**

1.1. **Ambulatoire**

1.1.1. Centre d'accueil médico-social (CAMS)

1.1.2. Spécialisé ambulatoire

1.1.3. Centre de soins de santé mentale (CSSM)

1.1.4. Autre ambulatoire

1.2. **Résidentiel**

1.2.1. Centre d'intervention de crise (CIC)

1.2.2. Programme thérapeutique

1.2.3. Hôpital psychiatrique

1.2.4. Section psychiatrique de l'hôpital général

1.2.5. Hôpital général (HG)

1.3. **Médecins généralistes**

1.4. **Unité de traitement dans la prison**

1.4.1. Substitution

1.4.2. Programme thérapeutique

¹ Cette mission a été fixée dans le protocole d'accord Enregistrement des demandes de traitement via l'opérationnalisation du Treatment Demand Indicator européen, M.B. 3 mai 2006.

2	Date début traitement: jour + mois
3	Date début traitement: année
4a	Traité antérieurement pour des problèmes avec des substances psycho-actives
4.1.	Oui pour l'alcool
4.2.	Oui pour des drogues
4.3.	Non, a déjà été en traitement dans ce centre
4.4.	Non, a déjà été en traitement dans un autre centre
4.5.	Inconnu
4b	Nature du traitement dans anamnèse**
4b.1.	Pas de traitement dans anamnèse pour accoutumance
4b.2.	Désintoxication radicale sans aide professionnelle dans anamnèse
4b.3.	Traitement avec accent sur désintoxication dans anamnèse
4b.4.	Traitement de substitution (pour maintien ou désintoxication dégressive)
4b.5.	Traitement psychothérapeutique pour accoutumance
4b.6.	Traitement des effets somatiques de l'accoutumance
5	Référent ou instance de renvoi
5.1.	initiative propre
5.2.	famille ou amis
5.3.	assistance en matière de drogue (autre que l'assistance qui enregistre)
5.4.	médecin généraliste
5.5.	hôpital général, hôpital psychiatrique, section psychiatrique d'un hôpital général, autres structures médicales
5.6.	structures d'aide sociale
5.7.	police/justice
5.8.	autres
5.9.	inconnu
6	Sexe
6.1.	homme
6.2.	femme
6.3.	inconnu
7	Âge
7.1.	<15
7.2.	15-19
7.3.	20-24
7.4.	25-29
7.5.	30-34
7.6.	35-39
7.7.	40-44
7.8.	45-49
7.9.	50-54
7.10.	55-59
7.11.	60-64

7.12. ≥ 65

8 Année de naissance

9 Circonstances dans lesquelles on vit (avec qui)

- 9.1. seul(e)
- 9.2. chez les parents
- 9.3. seul(e) avec enfant(s)
- 9.4. avec partenaire (sans enfant)
- 9.5. avec partenaire et enfant(s)
- 9.6. avec amis
- 9.7. autres
- 9.8. inconnu

10 Conditions de logement (où)

- 10.1. domicile fixe
- 10.2. domicile variable
- 10.3. structure/prison
- 10.4. inconnu

11 Nationalité

- 11.1. Belge
- 11.2. Non belge, Union européenne
- 11.3. Non belge, en dehors de l'Union européenne
- 11.4. inconnu

12 Situation de travail

- 12.1. occupation régulière
- 12.2. étudiant
- 12.3. économiquement non actif (pensionné, femme/homme au foyer, en incapacité de travail pour raisons médicales)
- 12.4. chômeur
- 12.5. autres
- 12.6. inconnu

13 Niveau de formation le plus élevé obtenu

- 13.1. n'a jamais été à l'école/n'a jamais terminé l'enseignement primaire
- 13.2. enseignement primaire
- 13.3. enseignement secondaire
- 13.4. enseignement supérieur/université
- 13.5. inconnu

14 Principale substance psycho-active

- 14.1. **Opiacés**
 - 14.1.1. héroïne
 - 14.1.2. méthadone
 - 14.1.3. **buprénorphine**
 - 14.1.4. autres opiatés
- 14.2. Cocaïne

- 14.2.1. cocaïne
- 14.2.2. crack
- 14.3. Stimulants
 - 14.3.1. amphétamines
 - 14.3.1.1. MDMA et autres dérivés
 - 14.3.1.2. autres stimulants
- 14.4. **Hypnotiques et sédatifs**
- 14.5. **barbituriques**
 - 14.5.1. benzodiazépines
 - 14.5.2. autres hypnotiques et sédatifs
- 14.6. Hallucinogènes
 - 14.6.1. LSD
 - 14.6.2. autres hallucinogènes
- 14.7. **Substances volatiles à priser**
- 14.8. **Cannabis**
- 14.9. **Alcool**
- 14.10. **autres**

15 Bénéficie déjà d'un traitement de substitution

- 15.1. Oui
 - 15.1.1. héroïne
 - 15.1.2. méthadone
 - 15.1.3. **buprénorphine**
 - 15.1.4. autres opiate
 - 15.1.5. autres substances
- 15.2. non
- 15.3. inconnu

16 Mode d'administration habituel de la principale substance psycho-active

- 16.1. injecter
- 16.2. fumer/inhaler
- 16.3. manger/boire
- 16.4. priser
- 16.5. autres
- 16.6. inconnu

17 Fréquence de consommation de la principale substance psycho-active

- 17.1. pas utilisé au cours du mois écoulé
- 17.2. 1 fois par semaine ou moins
- 17.3. 2 à 6 jours par semaine
- 17.4. quotidiennement
- 17.5. inconnu

18 Âge auquel la principale substance psycho-active a été utilisée pour la première fois

19 Autres substances psycho-actives actuellement utilisées

- 19.1. **Opiacés**
 - 19.1.1. héroïne

- 19.1.2. méthadone
- 19.1.3. **buprénorphine**
- 19.1.4. autres opiatés
- 19.2. **Cocaïne**
- 19.2.1. cocaïne
- 19.2.2. crack
- 19.3. **Stimulants**
- 19.3.1. amphétamines
- 19.3.1.1. MDMA et autres dérivés
- 19.3.1.2. autres stimulants
- 19.4. **Hypnotiques et sédatifs**
- 19.5. **barbituriques**
- 19.5.1. benzodiazépines
- 19.5.2. autres hypnotiques et sédatifs
- 19.6. **Hallucinogènes**
- 19.6.1. Acide lysergique diéthylamide (LSD)
- 19.6.2. autres hallucinogènes
- 19.7. **Substances volatiles à priser**
- 19.8. **Cannabis**
- 19.9. **Alcool**
- 19.10. **autres**

20 A dans le passé été injecté / est injecté à l'heure actuelle

- 20.1. a dans la passé déjà été injecté mais pas récemment
- 20.2. injecté récemment
- 20.3. jamais injecté
- 20.4. inconnu

21 Distance domicile – centre de traitement*

22 Statut d'assurance*

23 Type de traitement médicamenteux**

- 23.1. médicaments de désintoxication
- 23.2. médicaments de substitution
- 23.3. médicaments de prévention des rechutes
- 23.4. médicaments qui suppriment les symptômes physiques de la désintoxication

24 Type de traitement relationnel**

- 24.1. apprendre à nouveau des règles de vie en société
- 24.2. recadrer les attitudes et comportements en conformité avec le contrat thérapeutique
- 24.3. psycho-éducation / éducation de la santé
- 24.4. sensibilisation à l'égard de la réduction de risques liés aux modes d'administration de substances
- 24.5. autres : précisez:

25 Soins ultérieurs proposés**

- 25.1. pas d'objectif
- 25.2. stabilisation
- 25.3. réduction
- 25.4. arrêt

* uniquement pour centres conventionnés INAMI

** uniquement pour hôpitaux généraux et psychiatriques

4. Mode de collecte des données

4.1 Il est prévu que les fournisseurs de données primaires puissent transmettre les données à caractère personnel précitées de trois façons différentes au registre TDI:

- a) Le fournisseur de données primaire qui dispose d'un système d'enregistrement propre transmet, l'année suivant l'année de l'enregistrement, directement au registre TDI, dans un seul fichier, une copie des données à caractère personnel enregistrées sous un NISS codé pour tous les patients pertinents. Avant de transmettre les données, le NISS est codé à l'aide du service de codage de la plate-forme eHealth.
- b) Le fournisseur de données primaire qui ne possède pas de système d'enregistrement propre enregistre, au début de chaque période de traitement, les données à caractère personnel directement dans le registre TDI. Préalablement à l'enregistrement des données, le NISS est codé à l'aide du service de codage de la plate-forme eHealth.
- c) Enfin, il est prévu la possibilité pour le fournisseur de données primaire qui dispose d'un système d'enregistrement propre de transmettre, l'année suivant l'année de l'enregistrement, une copie des données à caractère personnel enregistrées sous un NISS codé pour tous les patients pertinents au *Fournisseur de données secondaire* compétent qui transmet directement au registre TDI, dans un seul fichier, les données à caractère personnel enregistrées ainsi que leur NISS codé, pour tous les patients pertinents.

Les fournisseurs de données secondaires sont les institutions publiques fédérales ou régionales qui sont compétentes pour les centres respectifs, à savoir:

- le SPF Santé publique en ce qui concerne les hôpitaux généraux et psychiatriques;
- l'Agence flamande "Zorg en Gezondheid" en ce qui concerne les centres de soins de santé mentale;
- la Direction générale opérationnelle des Pouvoirs locaux, de l'Action sociale et de la Santé du service public de Wallonie en ce qui concerne les centres de soins de santé mentale et les centres de traitement spécialisés qui relèvent de sa compétence.

Étant donné que le cadre réglementaire de la communication prévue à l'intervention des fournisseurs de données secondaires n'est, à l'heure actuelle, pas encore au point pour l'ensemble des fournisseurs de données secondaires, ce mode de communication ne fait pas partie de la présente demande d'autorisation. Dès

que le cadre requis sera présent, une requête de modification de la délibération sera soumise au Comité.

5. Délai de conservation des données dans le registre

- 5.1. Les données à caractère personnel codées sont conservées dans le registre pendant une période de 10 ans à compter de leur année d'enregistrement. A l'issue de cette période, les données sont détruites.

6. La gestion du registre

- 6.1 Le registre TDI est géré par la Direction opérationnelle Expertise, prestations de services et relations clients de l'ISP. Ces activités sont hébergées dans la personne morale de l'ISP qui, d'un point de vue juridique, opérationnel, personnel et financier, est strictement séparé et indépendant du programme Drogues et substances illégales (partie de l'ISP en tant que service d'Etat) qui traitera certaines données à des fins de recherche (cf. *infra*).

7. Communication des données du registre

- 7.1 Les données du registre TDI sont mises à la disposition du Programme Drogues et Substances illégales de l'ISP (ISP:PDSI) pour les finalités suivantes:
- 7.2 L'ISP:PDSI reçoit, à l'issue de chaque année d'enregistrement, les données: IDPt, IDBC, IDBA, 1 - 4a et 5 - 20 de tous les patients enregistrés dans le registre. Il agrège ces données et transmet, chaque année, les résultats à l'*European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (EMCDDA)* (sous la forme de tables dites "standard") dans le cadre de l'étude européenne sur les demandes de traitement pour un problème d'abus ou un problème d'accoutumance suite à la consommation de drogues illégales.
- 7.3 L'ISP:PDSI reçoit, à l'issue de chaque année d'enregistrement, les données: IDPt, IDBC, IDBA, 1 - 4a et 5 - 22 en ce qui concerne les enregistrements réalisés par les centres de traitement conventionnés INAMI, afin de réaliser, à la demande de l'INAMI, une étude nationale sur les demandes de traitement dans ces centres spécialisés. Il s'agit d'une étude statistique descriptive 1) des caractéristiques des patients, 2) des caractéristiques des programmes de rééducation fonctionnelle dispensés et 3) des caractéristiques des parcours de soins que les patients effectuent, le cas échéant, sur plusieurs années et de l'évolution que subissent les patients tout au long du parcours de soins en ce qui concerne les paramètres TDI. Il est en outre réalisé par type de rééducation fonctionnelle et par région du pays 4) une analyse géographique de la demande et de l'offre de soins.
- 7.4. L'ISP:PDSI reçoit, à l'issue de chaque année d'enregistrement, les données IDPt, IDBC, IDBA, 1 - 25 de tous les centres afin d'établir, annuellement, pour tout fournisseur de données primaire, un rapport générique qui compare les données relatives au programme thérapeutique propre avec les degrés de répartition standard des programmes de référence. Ce rapportage générique consiste en une analyse statistique descriptive.

- 7.5 De plus, les données sont également utilisées à des fins de recherche épidémiologique nationale et régionale, en particulier dans le cadre d'études d'appui à la politique des autorités nationales, régionales et communautaires:
- 7.6 L'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale reçoit, à l'issue de chaque année d'enregistrement, les données IDPt, IDBC, IDBA, 1 - 4a et 5 – 20 des institutions qui relèvent de la compétence du Collège réuni de la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale afin de réaliser, chaque année, une étude statistique descriptive dans le but de se faire une idée 1) des caractéristiques des patients, 2) des caractéristiques des programmes de rééducation fonctionnelle dispensés et 3) des caractéristiques des parcours de soins que les patients effectuent, le cas échéant, sur plusieurs années et de l'évolution que subissent les patients tout au long du parcours de soins en ce qui concerne les paramètres TDI. Il est, en outre, réalisé par type de section thérapeutique et par région du pays 4) une analyse géographique de la demande et de l'offre de soins.
- 7.7 La demande d'autorisation prévoit également que les données enregistrées dans le registre TDI puissent être mises à la disposition de "tiers" dans le cadre d'une étude épidémiologique spécifique qui est limitée dans le temps, qui doit être de nature scientifique et qui ne poursuit aucun but commercial.

Il peut déjà être souligné que le Comité formule des réserves à ce propos (cf. *infra*).

- 7.8 Il est prévu, en outre, que les fournisseurs de données primaires puissent consulter dans le registre les données qu'ils ont eux-mêmes fournies.

Par ailleurs, tout patient aurait le droit de prendre connaissance des données à caractère personnel enregistrées dans ce registre. En ce qui concerne ce point également, on peut déjà attirer l'attention sur le fait que le Comité formule des objections (cf. *infra*).

8. Intervention de la plate-forme eHealth

- 8.1 La plate-forme eHealth a été retenue comme organisation intermédiaire pour le codage du NISS. Pour l'efficacité du registre, il est requis un code patient unique, qui est le même pour un patient déterminé, quel que soit le centre de traitement où ses données sont enregistrées. Un patient peut ainsi être suivi dans le temps, même s'il se fait soigner par la suite dans un autre centre. Cette façon de procéder permet aussi d'éviter qu'un patient soit enregistré plusieurs fois dans le registre, sans que ce dernier ne soit reconnu comme étant le même patient.

Le codage se fait à l'aide d'un algorithme réversible qui est conservé par la plate-forme eHealth, de sorte qu'il puisse être procédé au décodage, cependant uniquement dans les cas suivants:

- lorsque le sous-traitant des données présume que des données relatives à un patient déterminé ont éventuellement été enregistrées de manière erronée dans le registre, il doit être en mesure de communiquer avec le centre concernant ce patient afin de vérifier si les données sont correctes et de pouvoir apporter des corrections;

- afin de pouvoir à nouveau transmettre les données enregistrées dans le registre TDI aux fournisseurs de données primaires qui les ont personnellement communiquées (voir point 7.8.), les données doivent être codées.

Pour réaliser le codage, les centres concernés envoient à la plate-forme eHealth, le message contenant le numéro d'identification de l'émetteur, le NISS et les données à caractère personnel sélectionnées des personnes concernées, grâce à l'utilisation du service de base de la boîte aux lettres électronique sécurisée de la plate-forme eHealth². Cela signifie qu'avant d'être envoyé, le message est chiffré au moyen de la clé publique de la plate-forme eHealth. Après réception, seule la plate-forme eHealth est en mesure de déchiffrer le message au moyen de sa clé privée.

Le demandeur attire l'attention sur le fait qu'après déchiffrement du message, la plate-forme eHealth dispose tant du NISS de l'intéressé, des numéros d'identification des émetteurs que des données de santé non chiffrées. Après codage du NISS et du numéro d'identification de l'émetteur, la plate-forme eHealth transmet les données à caractère personnel codées au registre TDI.

- 8.2. L'application TDI fera également appel à la plate-forme eHealth, pour ce qui concerne la gestion des utilisateurs et des accès du registre, afin d'authentifier les fournisseurs de données primaires, à savoir les centres de traitement qui fournissent les données.

9. **Information des personnes concernées**

La personne concernée dont les données sont enregistrées dans le registre est informée sur les éléments suivants, au moyen d'une feuille de renseignements uniforme, par le fournisseur de données primaire, préalablement au traitement des données:

- l'existence du traitement des données (en identifiant les données qui sont traitées dans le cadre du projet TDI);
- les données personnelles du responsable du traitement;
- les finalités du traitement;
- les catégories de données concernées;
- les destinataires des données;
- l'existence d'un droit d'accès et de rectification des données dans le chef de la personne dont les données sont traitées;
- le fait que les données ne seraient pas utilisées à des fins de marketing direct.

Il peut déjà être souligné que le Comité formule des réserves à ce propos (cf. *infra*).

II. **COMPÉTENCE DU COMITE**

10. L'article 42, § 2, 3°, de la loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé dispose que le Comité est en principe compétent pour l'octroi d'une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
11. L'article 11 de la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth dispose que toute communication de données à caractère

² Voir délibération 12/033 du 17 avril 2012 relative à la mise à disposition d'une boîte aux lettres électronique sécurisée comme service de base de la plate-forme eHealth (eHealthbox).

personnel par ou à la plate-forme eHealth requiert une autorisation de principe de la section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé, sauf dans quelques cas exceptionnels.

12. Conformément à l'article 5, 8°, de la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth, l'intervention de la plate-forme eHealth en tant qu'organisation intermédiaire pour le couplage et le codage de données à caractère personnel et la conservation du lien entre le numéro d'identification réel et le numéro codé doit faire l'objet d'une autorisation du Comité.
13. Le Comité sectoriel constate que le demandeur demande à pouvoir utiliser le NISS à titre d'identification des patients concernés, ce qui implique l'usage du numéro de registre national ou du numéro d'identification attribué par la Banque Carrefour de la sécurité sociale. Le Comité observe que l'utilisation du numéro de registre national est soumise à l'autorisation préalable du Comité sectoriel du Registre national, tel que prévu dans la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques.
14. Le Comité sectoriel s'estime par conséquent compétent pour se prononcer sur la demande d'autorisation, il doit néanmoins émettre une réserve en ce qui concerne l'utilisation du numéro de registre national.

III. EXAMEN DE LA DEMANDE

A. FINALITÉ

15. L'article 4, § 1^{er}, 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 dispose que tout traitement de données à caractère personnel doit être loyal et licite. Cela implique que tout traitement de données doit être réalisé de manière transparente et dans le respect du droit. Par ailleurs, l'article 4, § 1^{er}, 2°, de la loi du 8 décembre 1992 n'autorise le traitement que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
16. Conformément à l'article 7, § 1^{er}, de la loi du 8 décembre 1992, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit. En vertu de l'article 7, § 2, de la même loi, cette interdiction ne s'applique cependant pas lorsque le traitement est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique, en ce compris l'examen de dépistage (art. 7, §2, b), et lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique (art. 7, § 2, k).
17. Le but de l'ISP est que diverses instances puissent réaliser des études scientifiques épidémiologiques et d'appui à la politique sur la base des données enregistrées dans le registre.
18. L'Institut scientifique de Santé publique (ISP) est une institution scientifique fédérale. Il a pour mission principale de réaliser des études scientifiques en vue de soutenir la politique de la santé. Il fournit également des expertises et des services publics au niveau de la santé publique. Les principales activités de l'ISP ont surtout trait aux domaines suivants: surveillance de maladies transmissibles, surveillance de maladies

non transmissibles, contrôle de normes fédérales de produits (e.a. denrées alimentaires, médicaments, vaccins), évaluation de risques (e.a. produits chimiques, organismes génétiquement modifiés (OGM)), environnement et santé, et gestion du patrimoine biologique (collectes de souches de micro-organismes).

19. La Conférence interministérielle Santé publique a chargé l'Institut scientifique de Santé publique (ISP) de créer un registre belge en matière de Treatment Demand Indicator. Cette mission s'inscrit dans le cadre de l'obligation de la Belgique de recueillir certains indicateurs clés épidémiologiques et de les transmettre aux institutions concernées de l'Union européenne, tel que précisé dans le plan d'action Drogue 2005-2008 de l'Union européenne³.
20. Par ailleurs, l'ISP a été chargé de réaliser des études, d'une part, pour le compte de l'INAMI et, d'autre part, pour le compte du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement
21. Enfin, les données des centres de traitement qui relèvent de la compétence du Collège réuni de la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale sont traitées par l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale à des fins de recherche scientifique, conformément à ses missions mentionnées dans l'ordonnance du 19 juillet 2001 modifiant l'ordonnance du 27 avril 1995 portant constitution de services du Collège réuni de la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale à gestion séparée.
22. La demande d'autorisation prévoit également que les données du registre puissent être mises à la disposition de tiers par l'ISP, dans le cadre d'une étude épidémiologique spécifique. Le Comité estime que la description de cette finalité est insuffisante afin de pouvoir évaluer la proportionnalité d'une communication éventuelle de certaines données ou de l'ensemble des données enregistrées dans le registre à des destinataires actuellement inconnus. Lorsqu'il souhaite communiquer des données à des tiers autres que ceux mentionnés dans la présente délibération, le demandeur est par conséquent obligé de soumettre, au préalable, cette communication à l'autorisation du Comité.
23. Compte tenu des réserves formulées en ce qui concerne des études par des tiers, le Comité estime que, compte tenu des autres finalités du traitement des données à caractère personnel codées dans le cadre du registre, tel que décrit au point 7, le traitement est déterminé et explicite et que ses finalités sont légitimes.

B. PROPORTIONNALITÉ

24. L'article 4, § 1^{er}, 3^o, de la loi du 8 décembre 1992 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.

³ Le plan d'action Drogue 2005-2008 fournit un cadre cohérent au niveau de l'Union européenne (UE) pour l'adoption de mesures répressives et préventives permettant la réduction de l'offre et de la demande de drogue. Il a pour objectif ultime de diminuer sensiblement l'importance de la consommation de drogue au sein de la population et de réduire les dommages sociaux et pour la santé qu'entraînent la consommation et le commerce des drogues illicites.

25. Le demandeur justifie la communication des données comme suit:

25.1 a) le numéro d'identification de la sécurité sociale codé

Un numéro d'identification unique est nécessaire pour l'identification des enregistrements d'un même patient, et ce afin:

- de pouvoir suivre un patient dans le temps;
- de pouvoir suivre un patient lorsqu'il/elle change de centre de traitement.

25.2 b) données relatives au centre de traitement concerné

- le nom du centre de traitement est nécessaire en vue de l'identification des enregistrements au sein d'un même centre de traitement. L'ISP:PDSI utilise cette variable afin d'établir un rapport de feedback générique pour tout centre de traitement.
- le nom de la section ou du programme du centre de traitement est nécessaire pour l'identification des enregistrements au sein d'une même section ou programme de traitement. L'ISP:PDSI utilise cette variable afin d'établir un rapport de feedback générique pour toute section ou programme de traitement.
- le type de centre de traitement, la date de début du traitement sont nécessaires à l'évaluation épidémiologique du trouble lié à l'usage de substances et de son traitement.

25.3 c) données relatives à la demande de traitement

- le sexe, la catégorie d'âge, l'année de naissance, la nationalité, le niveau de formation, les circonstances de vie, les conditions de logement, la nationalité et la situation de travail sont nécessaires à l'évaluation épidémiologique du trouble lié à l'usage de substances et du traitement;
- la principale substance psycho-active et le fait que la personne concernée bénéficie déjà d'un traitement de substitution, est nécessaire à l'évaluation épidémiologique du trouble lié à l'usage de substances et de son traitement, et afin de pouvoir distinguer les différentes substances;
- le mode d'administration habituel de la principale substance psycho-active, la fréquence d'usage de la principale substance psycho-active, l'âge auquel la principale substance psycho-active a été utilisée pour la première fois, d'autres substances psycho-actives actuellement utilisées et le fait que la personne concernée ait un jour reçu une injection ou est actuellement injectée constituent des données qui sont indispensables à une évaluation épidémiologique du trouble lié à l'usage de substances et de son traitement;
- le fait que la personne concernée a, dans le passé, été traité pour des problèmes liés à des substances psycho-actives, la nature du traitement en anamnèse et le mode de renvoi sont également nécessaires à l'évaluation épidémiologique du trouble lié à l'usage de substances et de son traitement.
- le type de traitement médicamenteux, de traitement relationnel et les soins ultérieurs proposés (qui sont uniquement demandés pour les patients soignés dans des hôpitaux

généraux et psychiatriques) sont nécessaires à l'évaluation épidémiologique du trouble lié à l'usage de substances et de son traitement.

- la distance domicile – centre de traitement (uniquement pour les patients soignés dans des centres conventionnés INAMI) sont nécessaires (sous forme agrégée) en vue de l'évaluation et de la gestion de la convention INAMI. L'INAMI souhaite connaître l'évolution de l'accessibilité aux soins pour ces patients. À l'heure actuelle, il n'a pas été encore possible de joindre tous les patients dans l'ensemble du pays. Il souhaite suivre l'évolution de la couverture des soins aux patients souffrant de troubles liés à l'usage de substances.
26. Le principe de proportionnalité implique aussi que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Si l'usage de données anonymes ne permet pas de réaliser les finalités du traitement, le traitement peut être réalisé avec des données codées⁴. Vu la nécessité de pouvoir relier les données à caractère personnel de patients soignés dans différents centres au fil du temps au même patient ainsi que la nécessité de pouvoir retrouver dans un nombre limité de cas l'identité du patient, à l'intervention d'une organisation intermédiaire, le Comité estime que pour la composition du registre et pour l'usage des données il ne peut être fait usage de données purement anonymes. L'utilisation de données à caractère personnel codées semble donc être justifiée.
27. L'article 23 de l'arrêté royal du 13 février 2001 *portant exécution de la loi du 8 décembre 1992* dispose que les résultats du traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques ne peuvent être publiés sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée, sauf si la personne concernée a donné son consentement et qu'il ne soit porté atteinte à la vie privée de tiers ou sauf si la publication de données à caractère personnel non codées est limitée à des données manifestement rendues publiques par la personne concernée elle-même ou ayant une relation étroite avec le caractère public de la personne concernée ou des faits dans lesquels celle-ci est ou a été impliquée. L'ISP est par conséquent tenu de supprimer, dans les rapports finaux de ses études scientifiques pour le compte de l'INAMI et du SPF Santé publique, toutes les données susceptibles de donner lieu à une identification des personnes concernées. L'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale est soumise à la même obligation.
28. Conformément à l'article 4, §1, 5°, de la loi du 8 décembre 1992, 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. Le Comité constate que le registre conservera les données pendant une période de 10 ans, à compter de l'année au cours de laquelle les données ont été enregistrées. Vu les finalités du registre, le Comité estime que ce délai de conservation est acceptable.
29. Les données du registre sont communiquées aux destinataires selon les modalités suivantes:

⁴ Les articles 3 et 4 de l'arrêté royal du 13 février 2001.

- L'ISP:PDSI reçoit, à l'issue de chaque année d'enregistrement, les données sélectionnées en vue du rapportage à l'*European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction* (EMCDDA). A l'issue du rapportage, les collaborateurs du ISP:PDSI chargés de réaliser ce rapportage sont tenus de détruire les données reçues pour cette finalité.
 - L'ISP:PDSI reçoit, à l'issue de chaque année d'enregistrement, les données sélectionnées en ce qui concerne les enregistrements permettant de réaliser une étude à la demande de l'INAMI. Étant donné qu'il s'agit d'une étude longitudinale, les données peuvent être conservées pour cette finalité pendant une période de 10 ans à compter de l'année d'enregistrement en question. A l'issue des périodes précitées, les collaborateurs du ISP:PDSI chargés de réaliser cette étude sont tenus de détruire les données reçues pour cette finalité.
 - L'ISP:PDSI reçoit, à l'issue de chaque année d'enregistrement, les données sélectionnées afin d'établir, tous les ans, un rapport générique pour l'ensemble des prestataires de données primaires. Étant donné qu'il s'agit d'un rapportage annuel, les données peuvent être conservées pour cette finalité pendant une année à compter de l'année d'enregistrement. A l'issue du rapportage, les collaborateurs du ISP:PDSI chargés de réaliser ce rapportage sont tenus de détruire les données reçues pour cette finalité.
 - L'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale reçoit annuellement les données sélectionnées. Étant donné qu'il s'agit d'une étude longitudinale, les données peuvent être conservées pour cette finalité pendant une période de 10 ans à compter de l'année d'enregistrement en question. A l'issue des périodes précitées, les collaborateurs chargés de réaliser cette étude sont tenus de détruire les données reçues pour cette finalité.
30. Le Comité estime que, vu la motivation fournie, les données précitées peuvent être considérées comme adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues.
31. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé doit être effectué sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé⁵ (art. 7, § 4, de la loi vie privée). Même si ce n'est pas strictement requis, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable de traiter de telles données sous la responsabilité d'un médecin⁶.
32. Le Comité prend acte du fait que le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé aura lieu sous la responsabilité d'un professionnel des soins de santé pour les instances suivantes :
- en ce qui concerne l'ISP:PDSI: le directeur opérationnel de l'ISP et le chef de section Surveys, Lifestyle and chronic disease, tous deux médecins;

⁵ Article 4 de la loi du 8 décembre 1992.

⁶ Le Comité sectoriel a formulé cette préférence dans le paragraphe 61 de la délibération n° 07/034 du 4 septembre 2007 relative à la communication de données à caractère personnel au Centre fédéral d'expertise des soins de santé en vue de l'étude 2007-16-HSR « étude des mécanismes de financement possibles pour l'hôpital de jour gériatrique », disponible sur le site web de la Commission de la protection de la vie privée : http://www.privacycommission.be/fr/docs/SZ-SS/2007/deliberation_SS_034_2007.pdf

- en ce qui concerne l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale: un médecin;

33. Le Comité attire l'attention sur le fait que cette obligation s'applique à toutes les instances qui traiteront des données à caractère personnel relatives à la santé. Avant de procéder au traitement des données, il y a par conséquent lieu de communiquer l'identité du professionnel des soins de santé – surveillant de l'ISP (Expertise, prestations de services et relations clients) qui sera le gestionnaire du registre TDI.

C. L'INTERVENTION DE LA PLATE-FORME E-HEALTH

34. En vue de l'identification des utilisateurs de l'application et de l'authentification de leur identité, il est fait appel aux services de la plate-forme eHealth. Par la délibération n° 09/08 du 20 janvier 2009, la plate-forme eHealth a été autorisée par le Comité sectoriel à appliquer la gestion intégrée des accès et des utilisateurs lors de l'échange de données à caractère personnel et à réaliser les échanges de données à caractère personnel relatives à l'identité, aux caractéristiques, aux mandats et aux autorisations nécessaires à cet effet. Cette partie est donc déjà couverte par une autorisation.

35. Conformément à l'article 7 de la loi du 21 août 2008, la plate-forme eHealth a, pour l'exécution de ses missions, accès aux données enregistrées dans le Registre national et le droit d'utiliser le numéro d'identification du Registre national.

36. Dans le cadre du fonctionnement du registre TDI, la plate-forme eHealth sera chargée du codage réversible du NISS, conformément à l'article 5, 8°, de la loi du 21 août 2008.

37. La plate-forme eHealth ne peut cependant conserver le lien entre le numéro d'identification réel d'une personne concernée et le numéro d'identification codé qui lui a été attribué que si le destinataire des données à caractère personnel codées en fait la demande d'une façon motivée, moyennant une autorisation du Comité sectoriel. Le Comité prend acte du fait que le demandeur demande à pouvoir décoder le NISS codé s'il présume que les informations relatives à un patient déterminé enregistrées dans le registre ne sont éventuellement pas correctes. Dans ce cas, le sous-traitant doit être en mesure de communiquer avec le centre concernant ce patient afin de vérifier si les informations sont correctes et de pouvoir apporter des corrections. Par ailleurs, pour la communication des données aux centres de traitement qui ont, en premier lieu, fourni les données au registre, un décodage est également requis.

38.1. Le Comité sectoriel reconnaît qu'un codage réversible des données à caractère personnel est souhaitable et il déclare qu'il peut uniquement être procédé au décodage à la demande du gestionnaire du registre TDI, à savoir la Direction opérationnelle Expertise, prestations de services et relations clients, et ce dans les cas suivants : d'une part, en vue de l'exécution d'un contrôle de qualité et, d'autre part, en vue de la communication des données aux fournisseurs de données primaires qui les ont eux-mêmes communiqués au registre.

38.2. Le Comité sectoriel prend acte du fait qu'après déchiffrement du message qui est envoyé via l'eHealthbox, la plate-forme eHealth dispose également des données

relatives à la santé mêmes qui ne sont pas chiffrées. Le Comité sectoriel estime que ceci est acceptable vu les éléments suivants:

- Dans le cadre de l'exécution de ses missions légales, la plate-forme eHealth intervient en tant que tierce partie de confiance en vue du codage des données.
- Les données à caractère personnel sont envoyées au moyen du service de base eHealthbox et ont donc été chiffrées au cours de leur transfert par les centres à la plate-forme eHealth.
- Le traitement des données à caractère personnel par la plate-forme eHealth dans le cadre du codage est complètement automatisé et ne requiert aucune intervention humaine.
- L'intervention de la plate-forme eHealth en tant que tierce partie de confiance implique nécessairement qu'elle doit traiter les numéros d'identification de la personne concernée (et qu'elle prend donc connaissance de la relation existant entre la personne concernée et son inscription dans le registre TDI). Toutefois, les données relatives à la santé contiennent très peu d'informations complémentaires.

D. TRANSPARENCE

39. Afin de satisfaire à l'obligation d'information des personnes concernées, il prévu que les centres de traitement enverront une lettre d'information aux personnes concernées, qui aura été rédigée par l'ISP et qui conformément à l'art. 9, §2, de la loi du 8 décembre 1992, contiendra les éléments suivants:

- l'existence du traitement des données (en identifiant les données qui sont traitées dans le cadre du projet TDI);
- les données personnelles du responsable du traitement;
- les finalités du traitement;
- les catégories de données concernées;
- les destinataires des données;
- l'existence d'un droit d'accès et de rectification des données dans le chef de la personne dont les données sont traitées.

Cependant, étant donné que les données enregistrées dans le registre TDI ont été communiquées par des professionnels des soins de santé et proviennent de dossiers médicaux, le Comité estime que les personnes concernées doivent s'adresser directement aux dépositaires des dossiers médicaux s'ils souhaitent exercer leur droit de prise de connaissance et/ou de rectification à l'égard des données enregistrées dans le registre, et ce conformément à la loi du 8 décembre 1992 et à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Il est en effet indiqué que les personnes concernées exercent, le cas échéant, leur droit de prise de connaissance ou de rectification directement auprès de la source des données.

40. Le document prévoit également que la personne concernée a le droit de s'opposer à l'enregistrement de ses données à caractère personnel. Afin d'exercer ce droit, il suffirait d'avertir, oralement ou par écrit, le prestataire de soins qui le soigne ou son supérieur. Le Comité estime néanmoins qu'il y a lieu de prévoir que l'exercice de ce droit est uniquement possible sur la base d'un document écrit, et ce tant en vue de la protection des droits de la personne concernée que ceux du responsable du traitement.

La lettre d'information mentionne par ailleurs que les données à caractère personnel qui seront échangées dans le cadre de ce registre, ne seront pas utilisées à des fins de marketing direct. Le Comité estime que cette mention doit être supprimée. Elle pourrait en effet créer une confusion dans le chef des personnes concernées, étant donné qu'on pourrait en déduire que les données pourraient bien être utilisées à des fins autres que celles de marketing direct.

41. Le Comité constate en outre que le document renvoie explicitement à la présente délibération et à la délibération du Comité sectoriel du Registre national.
42. Enfin, le Comité estime qu'il est opportun qu'ajouter dans la lettre d'information que tout nouvel usage des données sera soumis à l'approbation du Comité sectoriel compétent.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

43. Conformément à l'article 16 de la loi du 8 décembre 1992, le demandeur doit prendre plusieurs mesures techniques et organisationnelles pour garantir la sécurité des données et empêcher tout accès illicite aux données ou toute destruction accidentelle des données.
44. En l'espèce, l'ISP a dûment rempli un questionnaire d'évaluation relatif aux mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel. C'est ainsi qu'il est prévu une protection physique de l'environnement où le traitement a lieu, une protection des réseaux et la protection logique de l'accès. Par ailleurs, l'accès fait l'objet d'une prise de loggings, d'une détection et d'une analyse. En outre, il est prévu une gestion des incidents de sécurité et un contrôle de la validité et de l'efficacité dans le temps des mesures techniques ou organisationnelles mises en place pour assurer la sécurité des données à caractère personnel.
45. Compte tenu de la sensibilité des données concernées, des mesures de sécurité supplémentaires doivent être prises.
46. Le responsable du traitement doit disposer d'une liste des catégories de personnes, désignées par lui, qui ont accès aux données à caractère personnel, avec une description précise de leur rôle lors du traitement des données visées. Le demandeur doit veiller à bien tenir cette annexe à la disposition du Comité sectoriel.

Le Comité sectoriel prend acte du fait qu'une liste reprenant la qualité et la fonction des personnes ayant accès aux informations a été jointe à la présente demande d'autorisation.

Auront ainsi accès aux données:

- le médecin ou le professionnel de la santé qui traite une personne et uniquement aux données du patient traité;
- pour l'ObservatBru : le directeur scientifique (médecin) et uniquement en ce qui concerne les données à caractère personnel provenant des centres de santé mentale et des structures spécialisées de prise en charge des problèmes liés aux drogues qui tombent sous sa compétence;

- pour la Direction opérationnelle Expertise, prestations de services et relations clients de l'ISP: le chef de section;
 - les chercheurs du programme « Drogues et substances illégales » de l'ISP, à savoir: deux collaborateurs ainsi qu'une autre personne dont le recrutement est en cours.
47. Le responsable du traitement doit s'assurer que, pour les personnes agissant sous son autorité, l'accès aux données et les possibilités de traitement soient limités à ce dont ces personnes ont besoin pour l'exercice de leurs fonctions ou à ce qui est nécessaire pour les nécessités du service⁷.
48. Le responsable du traitement doit également veiller à bien informer les personnes agissant sous son autorité des dispositions de la LVP et de ses arrêtés d'exécution, ainsi que de toute prescription pertinente, relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements des données à caractère personnel⁸.
- Les personnes qui ont accès aux données à caractère personnel relatives à la santé doivent finalement, en vertu d'une obligation légale ou statutaire ou d'une disposition contractuelle équivalente, être tenues de respecter le caractère confidentiel des données concernées⁹.
49. Le Comité sectoriel insiste sur le fait que l'ISP doive mettre en œuvre tous les moyens possibles afin d'éviter qu'on puisse retrouver l'identité des personnes auxquelles les données à caractère personnel codées communiquées ont trait. En toute hypothèse, il est interdit, conformément à l'article 6 de l'arrêté royal, d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel codées qui ont été communiquées dans des données à caractère personnel non codées. Il y a lieu de souligner que 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 LVP.
50. 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 l'article 16 de la LVP.

⁷ Art 16, § 2, 4^o, de la loi.

⁸ Art. 16, § 2, 3^o, de la loi.

⁹ Art. 25 de la loi.

Par ces motifs,

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

51. sous réserve de l'autorisation du Comité sectoriel du Registre national en ce qui concerne l'utilisation du numéro de registre national et l'accès au Registre national,
52. que l'échange précité de données à caractère personnel dans le cadre du Registre belge Treatment Demand Indicator répond aux dispositions légales et réglementaires relatives à la protection de la vie privée, pour autant que :
 - toute communication de données à caractère personnel codées par le Registre à des tiers autres que ceux mentionnés dans la délibération soit soumise à l'autorisation préalable du Comité;
 - la lettre d'information destinée à la personne concernée soit adaptée comme décrit dans la présente délibération.
 - l'identité et la qualité du professionnel des soins de santé – surveillant de l'ISP (Direction opérationnelle Expertise, prestations de services et relations clients) en tant que gestionnaire du registre TDI sont communiquées au Comité.

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 : Chaussée Saint-Pierre, 375 – 1040 Bruxelles (tél. 32-2-741 83 11)
--

Notification enregistrement données à caractère personnel dans “registre TDI”

Madame, Monsieur,

Vous vous êtes présenté(e) auprès de <<nom centre traitement>> (<<adresse centre de traitement >>) pour le traitement d'un trouble lié à l'usage d'une substance. Lors de votre inscription et au cours du traitement qui suit, certaines données vous concernant sont enregistrées dans le registre « *Treatment Demand Indicator* » (TDI). Nous souhaitons dès lors vous informer sur ce registre.

Cet enregistrement TDI s'inscrit dans le cadre d'une obligation européenne de recueillir certaines données à caractère personnel générales ainsi que des données relatives à l'usage de substances et de les transmettre, sous forme agrégée, à l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies.

L'enregistrement de données à caractère personnel est soumis à des règles et des lois strictes. Pour cet enregistrement, une autorisation a été accordée par le Comité sectoriel du Registre national et par le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (**/**/20** et **/**/20**, autorisation demandée).

1. Le but de cet enregistrement et de ce traitement de données:

L'objectif de l'enregistrement TDI est *uniquement épidémiologique*. Ceci signifie que les responsables de l'enregistrement souhaitent examiner combien de personnes suivent un traitement pour un trouble lié à l'usage de substances, quelles sont leurs antécédents, quelles étaient les substances qu'ils utilisaient au moment de leur inscription, quelle était la durée et la fréquence de l'usage de substances avant leur traitement, etc.

2. Les données enregistrées au moment de votre inscription

Les données suivantes sont enregistrées dans le registre TDI : nom et type de centre de traitement, date de début du traitement, traitement antérieur pour des troubles liés à l'usage de substances, référent ou instance de renvoi, sexe, âge, conditions de vie et de logement, nationalité, situation de travail, niveau de formation, substance principale, substance secondaire, mode d'administration et fréquence usage substance, traitement de substitution et âge premier usage de substances.

3. Le responsable du traitement des données:

Les données sont traitées par des personnes compétentes et expérimentées, et toujours par un médecin de l'Institut scientifique de Santé publique (Direction opérationnelle Santé publique et Surveillance) ou sous sa stricte surveillance. Vos données personnelles et les renseignements personnels obtenus du registre TDI relèvent du secret médical et seront uniquement traités et gérés par du personnel professionnel qui est tenu au secret professionnel. Le tout sous la supervision d'un médecin qui se porte garant du traitement confidentiel de ces informations. Si les résultats de cet enregistrement sont publiés, présentés ou examinés, votre identité restera confidentielle. Si on se réfère à vous, cela se fera à l'aide de numéros codés.

Le *coordinateur national du projet* de l'enregistrement TDI (Décision de la Conférence interministérielle Santé publique dd. – dossier inscrit à l'agenda de la prochaine Conférence interministérielle Santé publique) et le responsable du traitement des données est:

Le Dr. Johan van Bussel
Institut scientifique de Santé publique
Programme Drogues et Substances illégales

rue J. Wytsman 14, 1050 Bruxelles
 Tél. 02 642 50 34
 Fax. 02 642 54 10
 e-mail: Johan.vanbussel@wiv-isp.be

L'enregistrement TDI fait également l'objet d'une supervision par le *Comité de coordination de l'enregistrement TDI* qui est responsable: 1) du bon fonctionnement de l'ensemble de la procédure d'enregistrement selon les règles de la Commission de la protection de la vie privée, 2) de la surveillance du respect des conventions par les différentes parties et 3) et du contrôle de la qualité des données échangées. Le Comité de coordination est composé de représentants des centres de traitement, de la Commission de la protection de la vie privée, de l'Institut scientifique de Santé publique et des autorités concernées.

4. Les destinataires des données

Outre votre prestataire de soins traitant, les instances suivantes recevront vos données personnelles sous forme *codée*, c'est-à-dire que ces instances ne seront pas en mesure de retrouver votre identité : <<nom Fournisseur de données secondaire (si existant)>>, l'Institut scientifique de Santé publique (DO Expertise, Prestations de services et Relations clients) en tant que tierce partie de confiance pour la collecte des données, et l'Institut scientifique de Santé publique (DO Santé publique et Surveillance ; Programme Drogues et Substances illégales) en tant que gestionnaire des données. L'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies ne reçoit les données à caractère personnel que de manière groupée (ou 'agrégée').

Toute nouvelle utilisation des données devra être soumise à l'approbation du Comité sectoriel compétent.

5. Le « droit d'opposition » :

L'enregistrement TDI repose sur une base purement volontaire. Vous avez par conséquent le droit de refuser que vos données personnelles soient enregistrées, et ce sans devoir indiquer de raison. Cependant, dans ce cas, nous vous demandons d'en avvertir par écrit votre prestataire de soins traitant ou son médecin surveillant (<<nom médecin surveillant>>, <<adresse médecin surveillant>>, <<e-mail médecin surveillant>>).

Les données à caractère personnel recueillies par le biais de cet enregistrement ne sont pas utilisées par les destinataires et les sous-traitants à des fins de marketing direct;

6. Le « droit d'accès et de rectification » :

Vous avez le droit d'accéder, de rectifier et de supprimer vos données à caractère personnel dans le registre TDI. Vous devez vous adresser à cet effet à votre prestataire de soins traitant ou à ses médecins surveillants (voir données reprises sous le point 5. Le « Droit d'opposition »).

7. Références:

Comité de coordination du registre TDI:

<http://www.wiv-isp.be/cocotdi> (en cours de développement)

Observatoire européen des drogues et des toxicomanies:

<http://www.emcdda.europa.eu/themes/key-indicators/tdi>

Comité sectoriel du Registre national

http://www.privacycommission.be/fr/decisions/national_register/

Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé

http://www.privacycommission.be/fr/decisions/social_security/

Institut scientifique de Santé publique

<http://www.wiv-isp.be>