

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

CSI/CSSS/19/034

DÉLIBÉRATION N° 15/066 DU 20 OCTOBRE 2015, MODIFIÉE LE 5 FÉVRIER 2019, RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES PSEUDONYMISÉES À CARACTÈRE PERSONNEL RELATIVES À LA SANTÉ ISSUES DE L'ENQUÊTE BELGE DE SANTÉ 2013 PAR LE CENTRE FÉDÉRAL DE RECHERCHE EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE, DE SANTÉ ANIMALE ET DE SÉCURITÉ ALIMENTAIRE (SCIENSANO) À LA VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL

La chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information (dénommée ci-après « le Comité»);

Vu le 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* (Règlement général relatif à la protection des données ou GDPR) ;

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

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

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

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

Vu les demandes introduites par la Vrije Universiteit Brussel en date du 29 septembre 2015 et du 7 janvier 2019;

Vu les rapports d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 9 octobre 2015 et du 28 janvier 2019;

Vu le rapport de monsieur Bart Viaene.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 5 février 2019:

I. OBJET DE LA DEMANDE

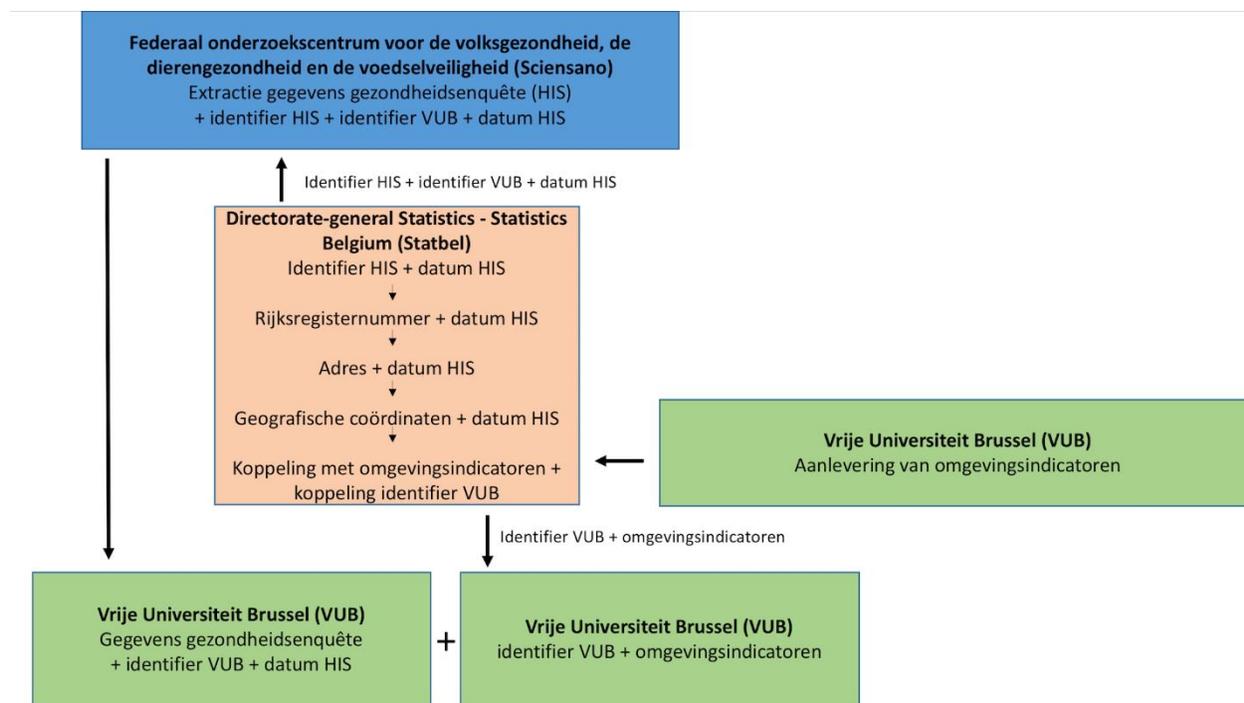
1. Jusqu'à présent, l'enquête belge de santé était organisée sous la responsabilité de la Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie (Statbel). Or, en 2012 a été conclu un Protocole d'accord entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions qui désigne le centre fédéral de recherche en matière de santé publique, de santé animale et de sécurité alimentaire, Sciensano (l'ancien Institut scientifique de Santé publique (ISP) comme responsable de l'exécution de cette enquête et la Direction générale de la Statistique (Statbel) comme sous-traitant pour la collecte matérielle de ces données.
2. Cette enquête de santé est une enquête nationale portant sur l'état de santé de la population, son mode de vie et l'utilisation des services de soins. La base du sondage comprend toutes les personnes qui sont inscrites au Registre national, parmi lesquelles sont sélectionnées un certain nombre de ménages répartis entre les trois régions. La participation des ménages est volontaire.
3. Le "Research Group Interface Demography – Sociology Dept" de la Vrije Universiteit Brussel souhaiterait avoir accès aux données pseudonymisées à caractère personnel relatives à la santé récoltées par Sciensano dans le cadre de l'enquête belge de santé de 2013. Il souhaite réaliser une étude sur les différences sociales et régionales au niveau des comportements de santé, de la santé et de l'accès aux soins de santé en Belgique.
4. Le demandeur souligne que bien que l'on pensait initialement que l'augmentation de la prospérité et la naissance de l'Etat-providence après la Seconde Guerre mondiale permettraient de réduire les écarts au niveau de la santé, cela ne semble pas être le cas. Le nombre absolu de décès a, certes, diminué et l'état de santé absolu a progressé pour la plupart des domaines. Toutefois, les différences relatives au niveau des décès et de la santé entre les différentes positions socio-économiques, les différents groupes ethniques et entre les sexes n'ont pas disparu. De récentes études scientifiques suggèrent même une augmentation de l'inégalité sociale relative pour de nombreux indicateurs de santé. Des différences régionales au niveau de la santé ont récemment aussi été mises en exergue. D'un point de vue scientifique, il est très important de définir ces différences sociales et régionales puisque cela permettra de comprendre les mécanismes à l'origine de ces différences. D'un point de vue politique, la détermination de ces disparités sociales et régionales constitue un fondement important pour une politique de santé proactive qui tient compte des besoins de l'ensemble de la population belge.
5. Les données pseudonymisées à caractère personnel demandées sont les suivantes:
 - les informations relatives aux interviews : le numéro d'identification individuel pseudonymisé, le numéro de ménage pseudonymisé, le facteur de pondération, la strate, la disponibilité du questionnaire face à face et auto-administré, la date de l'enquête (7 variables);

- les données démographiques : le sexe, l'âge, la relation par rapport à la personne de référence, l'état civil, la nationalité et le pays de naissance en catégories, l'âge lors de l'immigration, le pays de naissance de la mère, le pays de naissance du père, la province de résidence, la région de résidence, le degré d'urbanisation de la commune de résidence, le niveau socio-économique de la commune (pour la Région de Bruxelles-capitale);
- les caractéristiques du ménage;
- les informations relatives à la personne qui a répondu à l'enquête (personne sélectionnée elle-même ou un proche et la raison pour laquelle un proche a été utilisé selon 8 variables);
- le niveau de scolarité (7 variables);
- l'emploi (13 variables);
- les revenus du ménage (11 variables);
- les caractéristiques de l'habitation (7 variables);
- la santé subjective (5 variables);
- les données sur les affections et maladies chroniques (183 variables);
- les informations sur les limitations fonctionnelles (52 variables);
- les données sur la santé mentale (75 variables);
- les données sur la douleur physique (7 variables) ;
- les données sur la qualité de vie liée à la santé (14 variables);
- les données sur la consommation d'alcool (35 variables);
- les données sur la consommation de tabac (103 variables);
- les données sur l'utilisation de drogues illicites (29 variables);
- les données sur l'activité physique (20 variables);
- les données sur l'état nutritionnel basé sur le poids et la taille (9 variables);
- les données sur les habitudes alimentaires (31 variables);
- les données sur la santé bucco-dentaire (14 variables);
- les données sur la santé sexuelle (29 variables);
- les données concernant les contacts avec le médecin généraliste (29 variables);
- les données sur les contacts ambulatoires avec le médecin spécialiste (27 variables);
- les données concernant le contact avec le service des urgences (26 variables);
- les données concernant les contacts avec le dentiste (6 variables);
- les données sur les contacts avec les prestataires de soins paramédicaux (10 variables);
- les données sur les contacts avec des praticiens de médecines non-conventionnelles (11 variables);
- les données sur l'utilisation des soins à domicile (18 variables);
- l'information relative à l'admission en hôpital (17 variables);
- les données sur la consommation de médicaments au niveau des patients (52 variables);
- les données sur la consommation des médicaments au niveau des médicaments (13 variables);
- les données sur l'expérience en tant que patient par rapport à la médecine générale et spécialisée (53 variables);
- les données sur l'accès aux soins de santé;
- les données sur les facteurs environnementaux qui affectent la santé, y compris le tabagisme passif (65 variables);
- les données sur les accidents (86 variables);
- la violence physique ou verbale (51 variables);

- les données sur les contacts sociaux (9 variables);
 - les données sur les soins informels (11 variables);
 - les informations sur la détection précoce du cancer (52 variables);
 - les données sur la vaccination chez les adultes (15 variables);
 - les données sur la détection précoce des risques cardiovasculaires et du diabète (12 variables).
6. La Direction générale de la Statistique (Statbel) est chargée de réaliser cette enquête après sélection des ménages selon une méthodologie développée par Sciensano. La Direction générale de la Statistique (Statbel) tire donc l'échantillon escompté grâce à un accès direct au Registre national et conserve les données d'identification des ménages sélectionnés, ainsi que le numéro de Registre national de la personne de référence et des autres membres du ménage.
 7. Les données collectées par interview sont pseudonymisées par la Direction générale de la Statistique (Statbel) avant d'être mises à disposition de Sciensano qui est chargé de créer des indicateurs de santé. Seule la Direction générale de la Statistique (Statbel) conserve le lien entre le code arbitraire attribué à une personne et son numéro de Registre national.
 8. Sciensano procède à un deuxième codage et stocke les données sur un serveur spécifique. Lorsqu'un accès est autorisé pour un tiers, ce dernier reçoit un login et un mot de passe personnalisés lui permettant de télécharger les données de Sciensano.
 9. La Vrije Universiteit Brussel introduit une demande de modification afin d'adapter le délai de conservation et de coupler des facteurs environnementaux aux données de l'enquête de santé. Les chercheurs souhaitent davantage détailler l'étude des disparités régionales.
 10. Ces facteurs environnementaux proviennent de sources de données publiques suivantes: CORINE Land Cover (CLC - European Environment Agency), Urban Atlas (UA – European Environment Agency), Normalized Difference Vegetation Index (NDVI), données relatives à la pollution de l'air sur la base de moyennes annuelles obtenues auprès de la Cellule interrégionale de l'Environnement (CELINE) et données relatives au bruit obtenues auprès de Brussels Environment et de Geopunt Vlaanderen. Les indicateurs environnementaux contiennent des données agrégées relatives à la disponibilité et à la proximité d'espaces verts près du domicile du participant sous la forme d'une valeur moyenne d'espaces verts dans un rayon autour du domicile du participant, des valeurs moyennes annuelles des différents polluants ainsi que des moyennes annuelles des différents niveaux sonores.
 11. StatBel assure le rôle d'organisation intermédiaire. Il doit assurer la mission suivante:
 - convertir les « identifiants HIS » issus de l'enquête de santé en le numéro de registre national sur la base des tables de conversion déjà présentes chez Statbel;
 - géocoder les adresses liées aux numéros de registre national;
 - coupler les coordonnées géographiques obtenues aux indicateurs environnementaux;
 - lier les indicateurs environnementaux à l'identifiant spécifiquement créé pour le demandeur (VUB);
 - découpler les données à caractère personnel des indicateurs environnementaux et de l'identifiant spécifiquement créé pour le demandeur (VUB);

- fournir les indicateurs environnementaux couplés à l'identifiant de la VUB au demandeur (VUB).

12. Les flux de données se déroulent selon le schéma ci-dessous:



II. COMPETENCE

13. 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 l'octroi d'une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
14. Le Comité s'estime dès lors compétent pour se prononcer sur la demande d'autorisation.

III. EXAMEN

A. LICEITE

15. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit.

L'interdiction posée ne s'applique toutefois pas lorsque, entre autres, le traitement est nécessaire à la recherche scientifique. Il en va de même lorsque le traitement de données à caractère personnel envisagé est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique, y compris le dépistage.

16. Comme indiqué ci-dessus, les analyses réalisées à partir de ces données permettront d'étudier les différences sociales et régionales au niveau des comportements de santé, de la santé et de l'accès aux soins de santé en Belgique.
17. Compte tenu de ce qui précède, le Comité considère qu'il existe un fondement pour le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé concernée.

B. LIMITATION DES FINALITÉS

18. Le traitement de données à caractère personnel n'est autorisé que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
19. Les objectifs de l'étude sont clairement définis, à l'identification des priorités en matière de santé, la description de l'état de santé et des besoins de santé de la population, l'évaluation de la prévalence et de la répartition d'indicateurs de santé, l'analyse de l'égalité sociale dans la santé et dans l'accès aux services de santé, l'étude de l'utilisation des problèmes de santé et leurs déterminants et la constatation des tendances possibles dans l'état de santé de la population.
20. Les données à caractère personnel ne peuvent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec les finalités pour lesquelles elles ont initialement été recueillies, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables.
21. Une finalité compatible est une finalité que la personne concernée peut prévoir ou qu'une disposition légale considère comme compatible.
22. Le but même de la réalisation d'une enquête belge de santé est d'évaluer la santé des citoyens pour constater les principaux problèmes rencontrés dans ce domaine. La Commission communautaire commune de Bruxelles-capitale est, en outre, l'un des commanditaires désignés par le Protocole d'accord conclu entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions. Enfin, l'Observatoire de la Santé et du Social, qui est le service d'étude de la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale a pour mission de collecter, traiter et diffuser les informations nécessaires à l'élaboration d'une politique coordonnée de la santé autant que du social sur le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale.
23. Au vu des objectifs du traitement tels que décrits ci-dessus, le Comité considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

C. MINIMALISATION DES DONNÉES

24. 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.

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

Les informations relatives à l'interview, les données démographiques et les informations relatives au ménage sont nécessaires pour pouvoir pondérer correctement les données. Ces modules contiennent, par ailleurs, aussi des informations pertinentes relatives à la nationalité, au sexe et à l'âge. Ces informations sont indispensables à une détermination précise des disparités sociales au niveau des comportements de santé, de la santé et de l'accès aux soins de santé.

Les informations relatives à la personne qui a répondu à l'enquête sont utiles pour pouvoir se faire une idée de la non-réponse/sortie, ce qui augmente la qualité des analyses statistiques et permet de réaliser des analyses de sensibilité.

Les données relatives au niveau de scolarité, à l'emploi, au revenu et aux caractéristiques de l'habitation, à la santé et à l'habit (environnement de vie) contiennent d'importantes informations socio-économiques qui sont nécessaires à une détermination de la disparité socio-économique au niveau des comportements de santé, de la santé et des soins de santé.

Les données relatives à la santé subjective, aux maladies chroniques, aux limitations fonctionnelles de longue durée, à la santé mentale, à la douleur physique, à la qualité de vie, à la consommation d'alcool, à la consommation de tabac, à la consommation de drogues illicites, à l'activité physique, à l'alimentation, à l'hygiène dentaire, à la santé sexuelle, aux accidents, à la violence, aux contacts avec les prestataires de soins, à la consommation de médicaments, à l'accessibilité financière des soins de santé, à l'expérience du patient, aux soins sociaux et informels, au dépistage du cancer, à la vaccination, au dépistage des facteurs de risques cardiovasculaires et au diabète contiennent des informations relatives à la santé qui sont nécessaires à une description des différences sociales et régionales en matière de santé.

26. Le principe de proportionnalité implique que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel pseudonymisées peuvent être traitées. Vu la nécessité de réaliser des analyses très détaillées à l'aide de ces données, la Vrije Universiteit Brussel a besoin d'avoir accès à des données pseudonymisées afin d'être en mesure de réaliser des analyses très détaillées qu'il ne serait pas possible de réaliser à l'aide de données anonymes. Cette finalité justifie donc le traitement de données à caractère personnel pseudonymisées.
27. Le Comité est d'avis que les données à caractère personnel transmises à la Vrije Universiteit Brussel sont effectivement de nature pseudonymisée, le numéro d'identification utilisé pour les personnes composant un ménage étant pseudonymisé, à la fois par la Direction générale de la Statistique (Statbel) et par Sciensano.

28. Le Comité note qu'une « small cell risk analysis » (SCRA) est prévue¹, si cela s'avère nécessaire, et qu'elle sera réalisée par l'Agence Intermutualiste (AIM). Au vu des données communiquées, le Comité est d'avis qu'une telle analyse est nécessaire et que les données à fort risque de réidentification devront être rendues indisponibles dans la série de données ou devront être adaptées de telle sorte que le risque de réidentification devienne acceptable. Le Comité est d'avis qu'il est justifié que l'AIM réalise cette analyse dans le cadre de ce dossier, celle-ci étant la mieux placée pour juger des risques de réidentification des personnes concernées par l'étude.
29. Compte tenu des finalités de l'étude, le Comité estime que la communication envisagée est adéquate, pertinente et non excessive.
30. 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 et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
31. Le Comité prend acte du fait que les facteurs environnementaux qui seront couplés à l'ensemble de données, sont des données agrégées. Celles-ci sont par ailleurs accessibles au public.
32. Le demandeur souhaite que les données pseudonymisées soient conservées jusqu'au 31 décembre 2023. Ce délai correspond à la période pendant laquelle des activités de recherche seront réalisées. Le Comité est d'accord avec ce délai de conservation.

D. TRANSPARENCE

33. Le responsable de traitement de données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes, ou l'organisation intermédiaire doit, préalablement à la pseudonymisation des données à caractère personnel, en principe communiquer certaines informations relatives au traitement à la personne concernée.
34. Lors de l'organisation de l'enquête de santé, les ménages sélectionnés reçoivent une lettre d'invitation et un dépliant informatif expliquant ce qu'est l'enquête de santé, le type de questions qui seront posées lors de l'interview et les institutions susceptibles d'utiliser ces données. Il est également précisé que la participation à cette enquête n'est pas obligatoire.
35. Le responsable du traitement des données à caractère personnel est dispensé de la communication de ces informations lorsque l'organisation intermédiaire est une autorité administrative chargée, explicitement par ou en vertu de la loi, de rassembler et de

¹ Voir à ce sujet la recommandation n° 11/03 du 19 juillet 2011 de la section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé relative à la note du Centre fédéral d'expertise des soins de santé portant sur l'analyse small cell de données à caractère personnel codées (pseudonymisées) provenant de l'Agence intermutualiste.

pseudonymiser des données à caractère personnel et soumise, à cet égard à des mesures spécifiques visant à protéger la vie privée.

- 36.** En l'espèce, la Direction générale de la Statistique du service public Economie (Statbel) est chargée, en tant que sous-traitant de Sciensano, de pseudonymiser les données récoltées lors des interviews. Or, la mission principale de la Direction générale de la Statistique (Statbel) est précisément de collecter et de traiter des données.
- 37.** Le Comité estime donc que les principes de transparence sont suffisamment respectés.

E. MESURES DE SECURITE

- 38.** Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé peut uniquement être effectué sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Même si cela n'est pas strictement requis par la LVP, le Comité estime qu'il est préférable de traiter de telles données sous la responsabilité d'un médecin², ce qui est le cas en l'espèce. Le Comité sectoriel rappelle que lors du traitement de données à caractère personnel, le professionnel des soins de santé, ainsi que ses préposés ou mandataires, sont soumis au secret.
- 39.** L'Observatoire de la Santé et du Social doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures devront assurer un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
- 40.** Afin d'assurer la confidentialité et la sécurité du traitement des données, tout organisme qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est tenu de prendre des mesures dans les onze domaines d'action liés à la sécurité de l'information suivants: politique de sécurité, désignation d'un conseiller en sécurité de l'information, organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de la confidentialité du personnel, informations et formations régulières du personnel sur le thème de la protection de la vie privée et sur les règles de sécurité), sécurité physique et de l'environnement, sécurisation des réseaux, sécurisation logique des accès et des réseaux, journalisation, traçage et analyse des accès, surveillance, revue et maintenance, système de gestion des incidents de sécurité et de la continuité (système de tolérance de panne, de back-up,...), documentation³.
- 41.** La Vrije Universiteit Brussel déclare que les conditions suivantes sont remplies:
- un responsable médical assure la responsabilité générale de la protection des données;
 - un délégué à la protection des données a été désigné au niveau de l'institution;

² Voir 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 » rendu par le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé, section santé.

³ Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel, document établi par la Commission pour la protection de la vie privée.

- les risques liés au traitement des données à caractère personnel ont été évalués et les besoins de sécurisation en la matière ont été déterminés;
 - un document écrit (une politique de sécurité) a été rédigé; celui-ci décrit les stratégies et les mesures retenues pour la protection des données. Le Comité a reçu une copie du plan de sécurité de la VUB;
 - tous les supports éventuels contenant les données à caractère personnel traitées, ont été identifiés;
 - le personnel interne et externe concerné par le traitement des données a été informé des obligations de confidentialité et de protection des données traitées découlant à la fois des différentes exigences légales et de la politique de protection;
 - des mesures de sécurité appropriées ont été prises pour empêcher tout accès physique inutile ou non autorisé aux supports contenant les données à caractère personnel traitées;
 - les mesures indispensables ont été prises pour prévenir tout dommage physique qui pourrait compromettre les données à caractère personnel traitées;
 - les différents réseaux connectés à l'appareil traitant les données à caractère personnel sont protégés;
 - une liste actuelle des différentes personnes compétentes ayant accès aux données à caractère personnel dans le cadre du traitement a été établie. Le Comité a reçu une liste limitative de collaborateurs ayant accès aux données à caractère personnel pseudonymisées;
 - un mécanisme d'autorisation des accès a été prévu de sorte que les données à caractère personnel traitées et les traitements portant sur ces données soient uniquement accessibles aux personnes et applications qui y sont expressément autorisées;
 - un système d'information a été mis au point pour une journalisation, une détection et une analyse permanentes de l'accès aux données à caractère personnel traitées par ces personnes et entités logiques;
 - un contrôle de la validité et de l'efficacité dans le temps des mesures techniques ou organisationnelles a été prévu;
 - une documentation concluante relative à l'organisation de la sécurité de l'information dans le cadre du traitement envisagé a été établie et cette documentation est tenue à jour.
- 42.** Le Comité souligne enfin qu'il est interdit d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel pseudonymisées qui ont été communiquées en données à caractère personnel non pseudonymisées.

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.

Bart VIAENE

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 (tél. 32-2-741 83 11).