

<p>Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé Section “Santé”</p>

CSSSS/18/122

DÉLIBÉRATION N°18/064 DU 15 MAI 2018 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES RELATIVES À LA SANTÉ ISSUES DE L'ENQUÊTE BELGE DE SANTÉ 2013 PAR L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE À L'UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN (UCL), DANS LE CADRE DE LA RÉALISATION D'UNE ÉTUDE SCIENTIFIQUE PORTANT SUR L'INÉGALITÉ DES BARRIÈRES À L'EMPLOI LIÉES À LA SANTÉ AU-DELA DE L'ÂGE DE 50 ANS

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

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

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

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

Vu la demande d'autorisation de l'UCL du 5 avril 2018 ;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 2 mai 2018 ;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 15 mai 2018:

I. OBJET DE LA DEMANDE

A. L'ENQUÊTE BELGE DE SANTÉ

1. En 2012, l'Institut scientifique de santé publique (ISP) a été chargé, notamment pour l'autorité fédérale, les Communautés et les Régions, de l'organisation quinquennale d'une enquête nationale de santé au moyen d'une interrogation d'un échantillon de la population belge. Les résultats permettent de déterminer les besoins réels en matière de santé de la population belge, d'établir des rapports entre l'état de santé, certains facteurs (le mode de vie, l'environnement, le statut socio-économique, ...) et l'utilisation de soins de santé (préventifs ou curatifs) et de soutenir les décisions politiques en matière de santé publique.
2. L'enquête de santé nationale est effectuée sous la responsabilité de l'ISP qui, pour certains aspects pratiques (en particulier l'extraction de l'échantillon et l'interrogation des personnes de l'échantillon), fait cependant appel aux services de la Direction générale Statistique et Information économique du Service public fédéral Economie, PME, Classes moyennes et Energie en qualité de sous-traitant.
3. L'enquête quinquennale est réalisée, sur base volontaire, auprès d'un échantillon aléatoire pondéré d'au moins dix mille personnes domiciliées en Belgique. Cet échantillon est extrait du registre national des personnes physiques par la Direction générale Statistique et Information économique – 3.500 personnes en provenance de la Flandre, 3.500 en provenance de la Wallonie et 3000 personnes en provenance de Bruxelles (en 2013, 450 personnes des provinces de Namur et de Luxembourg ont été ajoutées, à la demande explicite des autorités compétentes).
4. Les données à caractère personnel, qui sont recueillies au moyen des interviews, sont codées par la Direction générale Statistique avant d'être mises à la disposition de l'ISP. Ce codage consiste dans le remplacement du numéro d'identification de la sécurité sociale de chaque intéressé par un numéro d'ordre sans signification. La Direction générale Statistique est la seule à conserver le lien entre les deux numéros.
5. L'ISP procède à un deuxième codage et conserve les données à caractère personnel doublement codées sur un serveur spécifique. Lorsqu'un accès est autorisé pour un tiers, ce dernier reçoit un login et un mot de passe personnalisés lui permettant de télécharger les données de l'ISP.
6. La section Santé du Comité sectoriel a formulé une recommandation positive concernant le traitement de données à caractère personnel dans le cadre de l'enquête nationale de santé (recommandation n° 12/03 du 20 novembre 2012).
7. L'AIM a réalisé en juillet 2015 une analyse de risque "*small cell*" sur l'ensemble des données à caractère personnel codées obtenues lors de l'enquête nationale de santé organisée en 2013, afin d'exclure la possibilité de réidentification des intéressés. Le Comité sectoriel a reçu le rapport de cette analyse.

B. COMMUNICATION D'UNE SÉLECTION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES RELATIVES À LA SANTÉ

8. Un professeur de la Faculté des sciences économiques, sociales, politiques et de communication de l'UCL souhaite réaliser, dans le cadre d'un projet ARC-Communauté française 2018-2023, une étude économétrique de la relation entre profil socioéconomique et morbidité dans le but de quantifier l'importance des barrières « santé » à l'emploi au-delà de l'âge de 50 ans dans un contexte de relèvement de l'âge de l'accès à la retraite.
9. Les « Actions de recherche concertées » ou ARC sont organisées par le décret de la Fédération Wallonie-Bruxelles du 30 mars 2007 *portant diverses mesures en matière de recherche dans les institutions universitaires*. Les subsides sont répartis entre les trois académies universitaires, et toujours selon la même clé de répartition. Les institutions, après une concertation avec l'académie dont elles relèvent et une évaluation par des experts extérieurs sur base de critères bien définis, peuvent proposer un financement important et pluriannuel des programmes de recherche où sont idéalement impliquées plusieurs équipes mettant en commun des compétences pluridisciplinaires et complémentaires. Les ARC, qui s'étalent en principe sur cinq ans et qui peuvent être reconduites, visent en fait au développement de centres universitaires ou interuniversitaires d'excellence en recherche fondamentale dans des domaines considérés comme prioritaires par l'(les)académie(s) concernée(s). Il peut également s'agir de centres d'excellence pratiquant de manière intégrée la recherche fondamentale et la recherche appliquée et ayant en vue la valorisation économique et sociale des résultats des recherches.
10. Cette demande a pour objectifs d'évaluer théoriquement et empiriquement la nature et l'ampleur des barrières actuelles à l'emploi des personnes âgées, et quel type de politique peut contribuer à les lever. Le projet tournera essentiellement autour de la question de l'inégalité des barrières à l'emploi liées à la santé au-delà de l'âge de 50 ans. Les données massivement agrégées seront diffusées dans le cadre de thèses de doctorat ou d'articles scientifiques réalisées dans le cadre de la recherche ARC 2018-2023.
11. Afin de pouvoir comparer les résultats de l'interrogation directe avec ceux de la population belge, le chercheur souhaite obtenir une sélection de données à caractère personnel codées issues de l'enquête de santé 2013 et des éditions 1997, 2001, 2004, 2008. Il s'agit plus spécifiquement des données des chapitres 1 et 2.
12. Les données 1.1. Interview related information, 1.2. Demographic information, 1.3. Household characteristics, 1.4. Information on the selected person and the respondent, 1.5. Education, 1.6. Employment, 1.7. Income, 1.8. Housing sont demandées afin d'établir le profil socioéconomique. Les données 2.1. Perceived health, 2.2. Chronic diseases, 2.3. Longterm limitations, 2.4. Mental health, 2.5. Pain, 2.6. Health related quality of life, 2.7. Absence of work due to personal health problems sont demandées afin d'établir la morbidité.
13. Les données à caractère personnel codées suivantes sont demandées:
 - données relatives aux interviews (7 variables) ;
 - données démographiques (19 variables) ;
 - données relatives aux caractéristiques du ménage (2 variables) ;

- données relatives à l'utilisation d'un proxy (8 variables) ;
 - données relatives au niveau d'étude (7 variables) ;
 - données relatives à l'emploi (13 variables) ;
 - données relatives au revenu du ménage (11 variables) ;
 - données relatives au lieu d'habitation (7 variables) ;
 - données relatives à la santé subjective (5 variables);
 - données relatives aux maladies chroniques (183 variables) ;
 - données relatives aux limitations à long terme (52 variables) ;
 - données relatives à la santé mentale (75 variables);
 - données relatives aux douleurs physiques (7 variables) ;
 - données sur la qualité de vie liée à la santé (14 variables) ;
- 14.** Les données à caractère personnel codées issues de l'enquête de santé 2013 utilisées pour cette recherche seront conservées durant une période de 5 ans (2018 à 2023), soit la durée du projet ARC. Ce temps est celui raisonnablement nécessaire pour que les données puissent alimenter une ou plusieurs thèses de doctorat.
- 15.** Seules les données massivement agrégées seront diffusées dans le cadre de thèses de doctorat ou d'articles scientifiques réalisées dans le cadre de la recherche ARC 2018-2023. Les chercheurs manipulant les données seront liés par un accord de non-divulgence qui sera signé à l'entame de leur travail.
- 16.** Les données à caractère personnel demandées seront traitées sous la responsabilité du docteur Marie de Saint-Hubert, chef de clinique associée du CHU-UCL-Namur/Godinne.

II. COMPÉTENCE

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

III. EXAMEN

A. ADMISSIBILITÉ

- 19.** Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, et ce conformément au prescrit de l'article 7, § 1^{er}, de la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel* (dénommée ci-après "loi relative à la vie privée").

L'interdiction ne s'applique cependant pas, notamment lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué conformément à l'arrêté royal du 13 février 2001 *portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à*

*l'égard des traitements de données à caractère personnel*¹. Il en va de même lorsque le traitement est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique y compris le dépistage².

20. A la lumière de ce qui précède, le Comité sectoriel est par conséquent d'avis qu'il existe un fondement admissible pour le traitement des données à caractère personnel codées relatives à la santé envisagé.

B. FINALITÉ

21. L'article 4, § 1^{er}, de la loi relative à la vie privée autorise le traitement de données à caractère personnel uniquement pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
22. Les objectifs de l'étude scientifique sont une étude économétrique de la relation entre profil socioéconomique et morbidité dans le but de quantifier l'importance des barrières « santé » à l'emploi au-delà de l'âge de 50 ans dans un contexte de relèvement de l'âge de l'accès à la retraite. Les données seront utilisées dans le cadre de plusieurs thèses de doctorat et la rédaction d'articles en rapport avec le projet de recherche subventionné.
23. Le Comité sectoriel souligne que la Faculté des sciences économiques de l'UCL peut uniquement traiter les données à caractère personnel codées sous sa propre responsabilité pour les finalités mentionnées et que ces données ne peuvent en aucun cas être communiquées à des tiers sans l'autorisation du Comité sectoriel.
24. Conformément à la loi relative à la protection de la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec les finalités pour lesquelles elles ont été initialement recueillies, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables. Une finalité compatible est une finalité que la personne concernée peut prévoir ou qu'une disposition légale considère comme compatible.
25. Pour autant que le responsable du traitement respecte les conditions fixées dans le chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001, le traitement ultérieur des données à des fins historiques, statistiques ou scientifiques n'est cependant pas considéré comme un traitement incompatible.
26. Au vu des objectifs du traitement tels que décrits ci-dessus, le Comité sectoriel considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

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

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

C. PROPORTIONNALITÉ

27. L'article 4, § 1^{er}, 3^o, de la loi relative à la vie privée dispose que les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
28. Le demandeur estime que le traitement des différentes données à caractère personnel codées est nécessaire pour réaliser une étude économétrique de la relation entre profil socioéconomique et morbidité dans le but de quantifier l'importance des barrières « santé » à l'emploi au-delà de l'âge de 50 ans dans un contexte de relèvement de l'âge de l'accès à la retraite.
29. Le Comité sectoriel constate que les données seront utilisées pour diverses thèses de doctorat et la rédaction d'articles scientifiques. Etant donné que ces données seront utilisées dans diverses thèses, le Comité sectoriel estime nécessaire, par souci du respect du principe de proportionnalité et de transparence, que l'identité du chercheur/doctorant qui utilisera les données concernées ainsi que la finalité de sa thèse soit communiquée à l'ISP avant le début de chaque recherche. L'utilisation des données communiquées pour des thèses de doctorat se fera sous la responsabilité du demandeur, le professeur Vincent Vandenberghe.
30. Le principe de proportionnalité implique que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Cependant, si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel codées peuvent être traitées. Vu la nécessité de réaliser des analyses très détaillées à l'aide de ces données, le demandeur a besoin d'avoir accès à des données codées afin d'être en mesure de réaliser des analyses très détaillées qu'il ne serait pas possible de réaliser à l'aide de données anonymes. Cette finalité justifie donc le traitement de données à caractère personnel codées.
31. Le Comité sectoriel estime que les données à caractère personnel qui seraient transmises au demandeur sont effectivement de nature codée puisque le numéro d'identification utilisé pour les membres d'un ménage est codé une première fois par la Direction générale de la Statistique et une deuxième fois, spécifiquement pour le projet, par l'ISP.
32. Le Comité sectoriel constate qu'une analyse de risques "*small cell*" a été réalisée en 2015 sur l'ensemble des données à caractère personnel codées de la banque de données de l'enquête de santé 2013.³
33. Conformément à l'article 4, § 1^{er}, 5^o, de la loi relative à la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent être conservées sous une forme (codée ou non) 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 chercheur souhaite conserver les données à caractère personnel codées pendant une période de 5 ans à partir de la communication des données par

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

l'ISP (2018-2023) soit la durée du projet ARC. Le Comité sectoriel estime que ce délai de conservation est raisonnable et précise que les données à caractère personnel codées devront être détruites pour le 31 décembre 2023 au plus tard.

E. TRANSPARENCE

- 34.** L'article 14 de l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel prévoit que le responsable du traitement de données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes, ou l'organisation intermédiaire doit, préalablement au codage des données à caractère personnel, en principe communiquer certaines informations relatives au traitement à la personne concernée⁴.
- 35.** 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. Les intéressés sont informés du fait que leurs données à caractère personnel seront traitées de manière codée à des fins de recherche scientifique.
- 36.** Le Comité sectoriel est d'avis qu'il existe suffisamment de transparence quant au traitement envisagé.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

- 37.** En vertu de l'article 17 de la loi relative à la vie privée, le responsable du traitement doit, avant de mettre en œuvre un traitement entièrement ou partiellement automatisé, faire une déclaration à la Commission de la protection de la vie privée. Le demandeur est dès lors tenu de faire le nécessaire.
- 38.** Conformément à l'article 7, § 4, de la loi relative à la vie privée, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé peut uniquement être effectué sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Même si cela n'est pas strictement requis par la loi relative à la vie privée, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable de traiter de telles données sous la responsabilité d'un médecin⁵. En l'espèce, les données seront traitées sous la responsabilité du docteur Marie de Saint-Hubert, chef de clinique associée du CHU-UCL-Namur/Godinne. 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.

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

⁵ Voir la délibération du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé n°07/034 du 4 septembre 2007 relative à la communication de données à caractère personnel au Centre fédéral d'expertise des soins de santé en vue de l'étude 2007-16-HSR « étude des mécanismes de financement possibles pour l'hôpital de jour gériatrique ».

- 39.** Conformément à l'article 16, § 4, de la loi relative à la vie privée, le demandeur doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures doivent assurer un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
- 40.** 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, ...); documentation⁶.
- 41.** Le demandeur déclare en outre que les conditions suivantes sont remplies:
- Un conseiller en sécurité a été désigné.
 - Les risques liés au traitement des données à caractère personnel ont été évalués et les besoins de protection en la matière ont été déterminés.
 - Il dispose d'une version écrite de la politique de protection et la politique relative à la protection des données à caractère personnel y est intégrée.
 - Les divers supports de l'organisation contenant des données à caractère personnel ont été identifiés.
 - Le personnel interne et externe concerné par le traitement de données à caractère personnel a été informé, eu égard aux données traitées, des obligations de confidentialité et de protection découlant à la fois des différentes dispositions légales et de la politique de sécurité.
 - Les mesures de protection appropriées ont été prises afin d'empêcher tout accès non autorisé ou tout accès physique inutile aux supports contenant les données à caractère personnel traitées.
 - Des mesures ont été prises pour éviter tout dommage physique qui pourrait compromettre les données à caractère personnel.
 - Les différents réseaux connectés au matériel traitant les données à caractère personnel sont protégés.
 - Une liste actuelle des différentes personnes compétentes qui ont accès aux données à caractère personnel dans le cadre du traitement, a été établie. Le Comité sectoriel a reçu une liste limitative des collaborateurs qui ont accès aux données à caractère personnel codées.
 - Un mécanisme d'autorisation d'accès a été conçu de sorte que les données à caractère personnel traitées et les traitements qui y ont trait, soient uniquement accessibles aux personnes et applications qui y sont expressément autorisées.

⁶ « Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel », document rédigé par la Commission de la protection de la vie privée.

- La validité et l'efficacité des mesures organisationnelles et techniques à travers le temps seront contrôlées afin de garantir la protection des données à caractère personnel;
 - Des procédures d'urgence ont été prévues en cas d'incidents de sécurité impliquant des données à caractère personnel.
 - Une documentation actualisée concernant les différentes mesures de gestion mises en place en vue de la protection des données à caractère personnel et des différents traitements qui y ont trait, est disponible.
- 42.** Le demandeur déclare que son système d'information n'est pas conçu de telle sorte que l'identité des personnes qui accèdent aux données à caractère personnel est enregistrée en permanence.

Compte tenu du fait que les données seront utilisées par plusieurs chercheurs ou doctorants durant une période de 5 ans, le Comité sectoriel estime nécessaire que l'UCL modifie son système d'information de façon à pouvoir s'assurer de l'identité des personnes qui accéderont aux données à caractère personnel en permanence et que ces accès soient, conformément au RGPD⁷, enregistrées dans un registre. Cette adaptation de la prise de loggings de sécurité doit être effectuée avant la communication des données par l'ISP. Aucune communication de données ne pourra être effectuée tant que l'UCL n'aura pas communiqué à l'ISP la preuve que son système de sécurité a été adapté.

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

⁷ 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 sur la protection des données).

Par ces motifs,

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

autorise, conformément aux modalités de la présente délibération, la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé issues de l'enquête de santé 2013 par l'Institut scientifique de Santé publique à l'Université Catholique de Louvain (UCL), dans le cadre de la réalisation d'une étude scientifique portant sur l'inégalité des barrières à l'emploi liées à la santé au-delà de l'âge de 50 ans.

Yves ROGER
Président

Le siège du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est établi dans les bureaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, à l'adresse suivante: Quai de Willebroeck 38 - 1000 Bruxelles (tél. 32-2-741 83 11).