

Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé  
Section “Santé”

CSSSS/15/210

**DÉLIBÉRATION N° 15/078 DU 17 NOVEMBRE 2015 PORTANT SUR 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 (ISP) À UN GROUPE DE RECHERCHE DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE DE LA VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL**

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 la Vrije Universiteit Brussel reçue le 30 octobre;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 3 novembre 2015 ;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 17 novembre 2015:

## **I. OBJET DE LA DEMANDE**

1. L'enquête belge de santé était jusqu'à présent organisée sous la responsabilité de la Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie. Or, en 2012 a été conclu un Protocole d'accord entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions qui désigne l'Institut scientifique de Santé publique (ISP) comme responsable de l'exécution de cette enquête et la Direction générale de la Statistique comme sous-traitant pour la collecte matérielle de ces données.
2. L'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 sélectionnés un certain nombre de ménages répartis entre les trois régions. La participation des ménages est volontaire.
3. Le "Research Group Mental Health and Wellbeing" de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de la Vrije Universiteit Brussel souhaite avoir accès aux données à caractère personnel codées relatives à la santé récoltées par l'ISP dans le cadre de l'enquête belge de santé de 2013. Il souhaite réaliser une étude sur les caractéristiques sociodémographiques, les caractéristiques de l'état de santé et l'utilisation de services de santé en tant que corrélats de l'idéation suicidaire et des tentatives de suicide.
4. Le demandeur fait observer que l'incidence du suicide est très élevée mais que des actes de prévention sont susceptibles d'avoir une influence. Ceux-ci doivent s'adresser aux groupes qui courent le plus grand risque de suicide, à savoir les personnes ayant des idéations suicidaires et les personnes ayant déjà fait une tentative de suicide. L'identification des deux groupes parmi la population générale permet de mener une prévention ciblée. Plus fondamentalement se pose la question de savoir si le groupe qui réalise aussi une tentative de suicide, outre la manifestation d'idéations suicidaires, diffère du groupe qui manifeste uniquement des idéations suicidaires. L'étude a pour but de définir les caractéristiques des deux groupes à risque suicidaire en termes de caractéristiques sociodémographiques, de santé physique, mentale et sociale et d'utilisation des services de santé.
5. Les données à caractère personnel codées suivantes sont demandées:
  - les informations relatives aux interviews : le numéro d'identification individuel codé, le numéro de ménage codé, le facteur de pondération, la strate, la disponibilité du questionnaire face à face et auto-administré, la date de l'enquête;
  - les données démographiques : l'âge, la relation à la personne de référence, le sexe, 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);
  - 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 relatives à la consommation d'alcool (35 variables);
  - les données relatives à la consommation de tabac (103 variables);
  - les données sur l'utilisation de drogues illicites (29 variables);
  - les données sur l'état nutritionnel (9 variables);
  - les données concernant les contacts avec le médecin généraliste (29 variables);
  - les données concernant les contacts avec le médecin spécialiste (27 variables);
  - les données concernant le contact avec le service des urgences (26 variables);
  - les données sur les contacts avec les prestataires de soins paramédicaux (10 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 l'accessibilité financière des services de santé (18 variables);
  - les données sur l'expérience en tant que patient par rapport à la médecine générale et spécialisée (53 variables);
  - 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 relatives aux contacts sociaux (9 variables).
6. La Direction générale de la Statistique est chargée de l'exécution de cette enquête après sélection des ménages selon une méthodologie développée par l'ISP. La Direction générale de la Statistique 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 lors des interviews sont chiffrées par la Direction générale de la Statistique avant leur mise à la disposition de l'ISP qui est chargé de la création d'indicateurs de santé. Seule la Direction générale de la Statistique conserve le lien entre le code arbitraire attribué à une personne et son numéro de Registre national.
8. L'ISP procède à un nouveau 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 l'ISP.

## II. COMPÉTENCE

9. En vertu de l'article 42, § 2, 3°, 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.

10. Le Comité sectoriel s'estime dès lors compétent pour se prononcer sur la présente demande d'autorisation.

### **III. EXAMEN**

#### **A. ADMISSIBILITÉ**

11. 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<sup>er</sup>, 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 la 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*<sup>1</sup>. Il en va de même lorsque le traitement est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique y compris le dépistage<sup>2</sup>.

12. Comme précisé ci-dessus, les analyses réalisées à partir de ces données permettront d'étudier les caractéristiques sociodémographiques, les caractéristiques de l'état de santé et l'utilisation des services de santé en tant que corrélats de l'idéation suicidaire et des tentatives de suicide.
13. A la lumière de ce qui précède, le Comité sectoriel est par conséquent d'avis qu'il existe un fondement pour le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé envisagé.

#### **B. FINALITÉ**

14. L'article 4, § 1<sup>er</sup>, de la loi relative à la vie privée autorise le traitement de données à caractère personnel uniquement pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
15. Les objectifs de l'étude sont clairement définis, à savoir une étude des caractéristiques sociodémographiques, des caractéristiques de l'état de santé et de l'utilisation des services de santé en tant que corrélats de l'idéation suicidaire et des tentatives de suicide.
16. Conformément à la loi relative à la protection de la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent être traitées ultérieurement de manière incompatible avec les finalités pour lesquelles elles ont initialement été recueillies, compte tenu de tous les facteurs

---

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

<sup>2</sup> Art. 7, § 2, d), de la loi relative à la vie privée.

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.

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. Le demandeur doit par conséquent satisfaire aux dispositions précitées comme exposé ci-après.

17. 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.

### C. PROPORTIONNALITÉ

18. L'article 4, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, 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.
19. La Vrije Universiteit Brussel estime que le traitement des différentes données à caractère personnel codées est nécessaire pour les raisons suivantes :

Les *informations liées à l'interview* sont nécessaires à la prise en considération de la complexité de l'extraction de l'échantillon. Les *données démographiques* contiennent les variables essentielles pour la description et l'analyse des variables dépendantes (idéation suicidaire et tentatives de suicide). Les informations relatives à la *profession*, au *revenu* et au *logement* sont nécessaires puisque le chômage, un faible revenu et un séjour dans un centre de services de soins et de logement pour personnes âgées constituent potentiellement des facteurs déclencheurs d'idéations suicidaires et de tentatives de suicide. Une mauvaise santé (*santé subjective et qualité de vie liée à la santé*), des limitations fonctionnelles (*maladies chroniques*), *des limitations à long terme*, des troubles mentaux (*santé mentale*), *la douleur physique*, *la consommation de boissons alcoolisées et de drogues illicites*, l'obésité (*état nutritionnel*), la perception de dépenses de soins de santé et le report des soins (*accessibilité financière des services de santé*), le vécu récent d'un *accident grave* ou d'un *acte de violence* constituent potentiellement des facteurs déclencheurs d'idéations suicidaires et de tentatives de suicide. Le recours aux soins de santé (*contacts avec le médecin généraliste, le spécialiste médical, le service des urgences, le personnel paramédical, les services de soins à domicile, l'hospitalisation*) et le soutien social (*santé sociale*) constituent potentiellement un facteur de protection. Sur la base de la *consommation de médicaments*, les chercheurs souhaitent étudier si la consommation d'anxiolytiques, d'hypnotiques, de sédatifs et/ou d'antidépresseurs constituent un facteur de protection contre les tentatives de suicide et les idéations suicidaires chez les personnes souffrant d'un trouble mental. Les problèmes dans la communication médecin-patient

(*expérience en tant que patient*) constituent des obstacles éventuels pour un traitement adéquat de troubles mentaux, qui sont à leur tour associés à des idéations suicidaires et à des tentatives de suicide. Une mauvaise qualité de l'environnement de vie (*santé et environnement*) constitue potentiellement un facteur déclencheur pour les personnes souffrant de troubles mentaux ou ayant des problèmes physiques graves.

20. 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, la Vrije Universiteit Brussel 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.
21. Le Comité sectoriel est d'avis que les données à caractère personnel transmises à la Vrije Universiteit Brussel sont effectivement de nature codée, le numéro d'identification utilisé pour les personnes composant un ménage étant codé, à la fois par la Direction générale de la Statistique et par l'ISP.
22. Le Comité sectoriel note qu'une « small cell risk analysis » (SCRA)<sup>3</sup> est prévue, si cela s'avère nécessaire, et qu'elle sera réalisée par l'Agence Intermutualiste (AIM). Au vu des données communiquées, le Comité sectoriel 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 sectoriel 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.
23. Compte tenu des finalités de l'étude, le Comité sectoriel estime que la communication envisagée est adéquate, pertinente et non excessive.
24. Conformément à l'article 4, § 1<sup>er</sup>, 5<sup>o</sup>, de la loi relative à la vie privée, 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.
25. Le demandeur souhaite que les données codées soient conservées pendant une durée de 5 ans. Ce délai est nécessaire pour l'acquisition des moyens financiers et l'analyse effective des données. Le Comité sectoriel est d'accord avec ce délai de conservation.

---

<sup>3</sup> 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.

## **E. TRANSPARANCE**

26. 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, communiquer certaines informations à la personne concernée<sup>4</sup>.
27. 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.
28. En outre, l'article 15 de ce même arrêté royal dispense le responsable du traitement des données à caractère personnel d'effectuer 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 coder des données à caractère personnel et soumise, à cet égard, à des mesures spécifiques visant à protéger la vie privée.
29. La Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie est chargée, en tant que sous-traitant de l'Institut scientifique de Santé publique, de coder les données récoltées lors des interviews. Or, la mission principale de la Direction générale de la Statistique est précisément de collecter et de traiter des données.
30. Le Comité sectoriel estime donc que les principes de transparence sont suffisamment respectés.

## **E. MESURES DE SÉCURITÉ**

31. 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.
32. 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 médecin<sup>5</sup>. Ce qui est le cas en l'espèce.

---

<sup>4</sup> 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.

<sup>5</sup> 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 ».

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.

33. Conformément à l'article 16, § 4, de la loi relative à la vie privée, 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 doivent garantir un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
34. Pour garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de données, tout organisme qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est tenu de prendre des mesures dans les onze domaines d'action suivants liés à la sécurité de l'information: politique de sécurité; désignation d'un conseiller en sécurité de l'information; organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de confidentialité du personnel, information et formations régulières du personnel sur le thème de la protection de la vie privée et sur les règles de sécurité); sécurité physique et de l'environnement; sécurisation des réseaux; sécurisation logique des accès et des réseaux; journalisation, traçage et analyse des accès; surveillance, revue et maintenance; système de gestion des incidents de sécurité et de la continuité (systèmes de tolérance de panne, de sauvegarde, ...); documentation<sup>6</sup>.
35. La Vrije Universiteit Brussel déclare que les conditions suivantes sont remplies:
  - un responsable médical assume la responsabilité générale de la protection des données;
  - un conseiller en sécurité de l'information a été désigné au niveau de l'institution.
  - les risques encourus par les données à caractère personnel traitées ont été évalués et les besoins de protection y afférents ont été déterminés.
  - un document écrit (police de sécurité) définissant les stratégies et les mesures retenues pour la protection des données a été établi. Le Comité sectoriel 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 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;
  - 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 ;

---

<sup>6</sup> « 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.

- 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 sectoriel a reçu une liste limitative de collaborateurs ayant accès aux données à caractère personnel codées ;
- 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.

**36.** 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°, 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.

Par ces motifs,

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

conformément aux modalités de la présente délibération, autorise 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 au "Research Group Mental Health and Wellbeing" de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de la Vrije Universiteit Brussel, dans le cadre d'une étude des caractéristiques sociodémographiques, des caractéristiques de l'état de santé et de l'utilisation de services de santé en tant que corrélats de l'idéation suicidaire et des tentatives de suicide.

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).