

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

CSSSS/17/029

**DÉLIBÉRATION N° 17/011 DU 21 FÉVRIER 2017 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES RELATIVES À LA SANTÉ PAR DES PRESTATAIRES DE SOINS ET L'AGENCE "ZORG EN GEZONDHEID" À UN GROUPE DE RECHERCHE ASSOCIÉ À L'UNIVERSITEIT GENT ET À LA VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL DANS LE CADRE D'UNE ÉTUDE SCIENTIFIQUE SUR LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE CONCERNANT DES ENFANTS MORT-NÉS**

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 demande d'autorisation de l'Universiteit Gent ;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 3 février 2017 ;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 21 février 2017 :

## I. OBJET DE LA DEMANDE

1. Le groupe de recherche "Zorg rond het Levenseinde" (soins en fin de vie), associé à l'Université Gent et à la Vrije Universiteit Brussel, souhaite réaliser, en collaboration avec le Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, une étude sur les décisions de fin de vie concernant les enfants mort-nés. L'étude est financée par le "Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek" et le "Bijzonder Onderzoekfonds".
2. L'évolution des méthodes de dépistage prénatal a profondément modifié la détection d'anomalies congénitales. Ces dernières font maintenant plus souvent l'objet d'un diagnostic prénatal que d'un diagnostic néonatal. Ceci offre des possibilités d'intervention médicale dans l'espoir de diminuer le nombre de décès au cours de la période fœtale/infantile. Malgré les progrès médicaux, 4,7 enfants sur mille avec un poids de naissance supérieur à 500 grammes meurent avant la naissance. Nombreuses sont les mortinaissances qui sont précédées d'une décision de fin de vie telle que le non-traitement ou l'interruption de la grossesse. Malgré l'impact très lourd de ces situations pour les parents, les médecins et les autres prestataires de soins, il n'existe pas beaucoup d'études relatives à la prévalence, au processus de décision et au contexte général de ces pratiques de fin de vie avant la naissance d'un enfant.
3. Les objectifs de l'étude sont les suivants:
  - évaluer l'incidence de décisions de non-traitement, d'interruption de la grossesse et d'avortement dans le cas d'enfants mort-nés à partir de 22 semaines de grossesse et/ou avec un poids de naissance de minimum 500 grammes ;
  - la description du processus décisionnel des pratiques de fin de vie prénatales ;
  - l'examen des caractéristiques cliniques et démographiques de l'enfant mort-né et de sa mère ;
  - la comparaison du ratio prénatal versus postnatal en ce qui concerne les pratiques d'euthanasie dans le contexte périnatal dans les hôpitaux flamands disposant d'un service *Neonatal Intensive Care* et d'un service *Maternal Intensive Care*
4. Pour réaliser l'étude, des données à caractère personnel codées en provenance de diverses sources sont nécessaires, plus précisément :
  - du "Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid" en ce qui concerne les données relatives au décès d'enfants mort-nés, et
  - des médecins traitants en ce qui concerne les soins et le traitement du fœtus et de sa mère.
5. Les méthodes de collecte, de codage et de traitement des données à caractère personnel sont en partie identiques à celles appliquées dans le cadre de trois études relatives aux décisions médicales concernant des patients en fin de vie, pour lesquels le Comité sectoriel a accordé des autorisations par la délibération n° 13/013 du 19 février 2013, la délibération n° 13/118 du 19 novembre 2013 et la délibération n° 16/105 du 22 novembre 2016.
6. La population de l'étude sont tous les enfants mort-nés à partir de 22 semaines de grossesse et/ou avec un poids de naissance de minimum 500 grammes, de mère flamande et nés en Flandre ou à Bruxelles entre le 1er janvier 2017 et le 31 décembre 2017. Les chercheurs

s'attendent au total à environ 327 enfants mort-nés au cours de la période étudiée de 12 mois.

7. La procédure de collecte des données peut être initiée de deux façons différentes, comme décrit en détail ci-après :
  - soit l'agence flamande "Zorg en Gezondheid" envoie, sur la base des déclarations de décès reçues, une invitation de participation et un questionnaire aux médecins concernés ;
  - soit, et ce uniquement pour les maternités des 10 plus grands hôpitaux flamands<sup>1</sup>, les médecins concernés remplissent le questionnaire pour cette étude suite à l'établissement de l'attestation de décès.
  
8. Concrètement, la collecte et le codage des données à caractère personnel se dérouleront comme suit:
  - Le "Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid" sélectionne toutes les déclarations de décès d'enfants mort-nés à partir de 22 semaines de grossesse et/ou avec un poids de naissance de minimum 500 grammes, reçues au cours de la période du 1er janvier 2017 au 31 décembre 2017 et envoie un paquet postal au médecin qui a attesté le décès.
  - Ce paquet comprend :
    - o une lettre explicative avec des informations sur l'étude ;
    - o une lettre avec les données d'identification du patient (sexe de l'enfant mort-né, date de la mortinaissance, date de naissance de la mère et commune de décès, tels que mentionnés sur la déclaration de décès) ;
    - o un questionnaire ;
    - o une enveloppe de retour.

Le questionnaire contient un "numéro d'échantillon", c'est-à-dire un numéro codé attribué par le VAZG. Ce numéro est basé sur le numéro de la déclaration et est calculé à l'aide d'un algorithme fixe. Ce numéro est nécessaire pour l'organisation de l'interrogation ainsi que pour le couplage du questionnaire rempli avec les données de décès en provenance du VAZG (cf. infra).
  - S'il n'est pas répondu au premier envoi du questionnaire, une première lettre de rappel est envoyée après 14 jours. Après 28 jours, le paquet complet avec les lettres explicatives, le questionnaire et l'enveloppe de retour est envoyé une deuxième fois. Une troisième lettre de rappel est envoyée après 42 jours. Dans les lettres explicatives, les médecins sont encouragés à transmettre le questionnaire au médecin traitant s'ils le connaissent et dans la mesure où ils ne sont pas eux-mêmes le médecin traitant. Finalement, les médecins qui n'ont pas renvoyé de questionnaire recevront un bref formulaire de réponse visant à connaître les raisons pour lesquelles ils n'ont pas répondu.
  - Les questionnaires remplis doivent être transmis à un avocat. Celui-ci supprime immédiatement les données d'identification du médecin concerné, ainsi que les

---

<sup>1</sup> UZ Gent, UZ Brussel, UZ Leuven, UZ Antwerpen, Ziekenhuis Oost-Limburg Genk, ZA St Augustinus, AZ St Jan Brugge, ZNA Middelheim, St Lucas Gent et AZ Groeninge Kortrijk. Cette méthode a été proposée par le groupe de travail de sages-femmes et la Vlaamse Vereniging van Obstetrie en Gynaecologie afin d'augmenter le taux de réponse.

mentions susceptibles de permettre l'identification du médecin et/ou du patient, tels que cachets, noms, signatures, ...

- L'avocat transmet au VAZG les numéros d'échantillon des questionnaires pour lesquels les médecins ont transmis une réponse, de sorte à éviter qu'une lettre de rappel soit envoyée.
- Il est également prévu que les dix plus grandes maternités des hôpitaux flamands puissent remplir le questionnaire immédiatement après la mortinaissance et puissent le transmettre avec les données d'identification du patient (sexe de l'enfant mort-né, date de la mortinaissance, date de naissance de la mère et commune de décès) à l'avocat.<sup>2</sup> L'avocat compare ensuite l'identification des patients en provenance des maternités avec l'identification des patients qu'il reçoit de la part du VAZG par attestation de décès. Lorsqu'un questionnaire a été rempli par une des maternités pour un cas spécifique, l'avocat en informera le VAZG de sorte à ne pas envoyer de questionnaire par la poste à la maternité en question. (Lorsqu'une maternité ne remplit pas le questionnaire immédiatement après la naissance, mais établit un certificat de décès, elle recevra un paquet par la poste via la procédure normale.)
- A l'issue de la période de collecte des données, l'avocat reçoit de la part du VAZG, pour les patients au sujet desquels les médecins concernés ont fourni une réponse, les caractéristiques de patient suivantes en provenance des déclarations de décès : durée de la grossesse à la naissance (en classes), poids de naissance (en classes), sexe, âge de la mère (en classes), grossesse multiple ou non, rang de l'enfant de la même mère, toutes les causes de décès en code ICD-10, lieu de décès (3 classes), numéro d'échantillon unique basé sur le numéro de la déclaration, le Maternal ICU où le décès a eu lieu si celui-ci est lié à un des 8 Neonatal ICU flamands. L'avocat couple les données et supprime le numéro d'échantillon.
- Les codes Neonatal et Maternal ICU sont codés par l'avocat. A l'issue de l'étude, le chef de service de chaque unité concernée reçoit son propre code afin qu'il puisse retrouver les résultats de l'étude pour sa propre unité.
- Après la collecte de la totalité des données, une analyse de risque "small cell" sera effectuée par un médecin, plus précisément le prof Dr Bob Vander Stichele, afin d'éviter toute réidentification sur la base des données couplées.
- Finalement, les données à caractère personnel couplées et codées seraient transmises au groupe de recherche.

**9.** Le questionnaire à remplir contient uniquement le numéro d'échantillon (à coder) et ne contient aucune donnée permettant une identification directe. Les informations suivantes sont demandées par le biais du questionnaire :

- informations générales : e.a. lieu de décès, suivi et prise de décision relatifs à la grossesse, le caractère soudain de la mortinaissance, la présence d'anomalies congénitales, la gravité des anomalies et l'origine de la grossesse.
- pratiques médicales : e.a. un traitement a-t-il été initié pour améliorer le pronostic et la conséquence éventuelle, le choix et la conséquence de ne pas entreprendre de traitement

---

<sup>2</sup> Etant donné que le certificat de décès ne doit légalement être établi qu'après une grossesse de 26 semaines et que l'étude vise les mortinaissances à partir de 22 de semaines, il est demandé aux maternités d'établir également un certificat de décès pour toute mortinaissance à partir de 22 semaines (et de remplir également le formulaire standard du Studiecentrum Perinatale Epidemiologie) et de le transmettre au service public concerné.

ou d'arrêter un traitement, en concertation ou non avec les parents, le mode de prise de décision, ...

- soins et traitements : e.a. évaluation des options, influence de la conviction religieuse, offre et type de soins et d'accompagnement ultérieurs.

10. L'étude a reçu un avis positif du Comité d'éthique médicale de l'Universitair Ziekenhuis Gent ainsi que de l'Ordre des médecins en ce qui concerne la protection du secret médical des médecins concernés.

## II. COMPÉTENCE

11. En vertu de l'article 42, § 2, 3<sup>o</sup>, 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 compétente pour l'octroi d'une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
12. Le Comité sectoriel constate que l'étude scientifique sera réalisée au moyen de données relatives à la santé codées et couplées de personnes décédées. Tant la Commission de protection de la vie privée que le Comité sectoriel ont confirmé dans le passé que les données à caractère personnel de personnes décédées sont également soumises à la protection offerte par la réglementation en matière de protection de la vie privée, en particulier lorsqu'il s'agit de données à caractère personnel de personnes récemment décédées, comme c'est le cas en l'espèce. Il s'agit en effet de décès survenus entre le 1er janvier 2017 et le 31 décembre 2017.
13. Le Comité sectoriel est dès lors compétent pour traiter la demande d'autorisation.

## III. EXAMEN

### A. ADMISSIBILITÉ

14. 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>3</sup>.
15. Le traitement de données à caractère personnel concerne une étude scientifique. En ce qui concerne la conformité avec les dispositions du chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001, le demandeur est tenu de respecter les obligations mentionnées aux articles 7 (concernant le traitement de données à caractère personnel codées), 10 (concernant l'intervention d'une organisation intermédiaire), 21 (concernant l'extension de la déclaration

<sup>3</sup> Art. 7, § 2, k), de la loi relative à la vie privée.

obligatoire), 23 (concernant la publication des résultats) et 25 (concernant la mise à disposition d'une liste des catégories de destinataires) de l'arrêté d'exécution précité.

16. Le Comité sectoriel estime par conséquent qu'il existe un motif d'admissibilité pour le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé envisagé.

## **B. FINALITÉ**

17. 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.
18. Le Comité sectoriel constate que le traitement de données envisagé concerne une étude scientifique relative aux décisions de fin de vie dans le cas d'enfants mort-nés, comme décrit ci-avant. L'étude scientifique porte sur des questions de recherche concrètes et sera exécutée par un groupe de recherche associé à l'Universiteit Gent et à la Vrije Universiteit Brussel, deux institutions qui ont la réalisation d'études parmi leurs tâches principales. Le traitement répond dès lors à des finalités déterminées, explicites et légitimes.
19. 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 pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables. Le traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins historiques, statistiques ou scientifiques est censé être compatible avec les finalités pour lesquelles les données ont initialement été recueillies dans la mesure où il est satisfait aux conditions du chapitre II de l'arrêté d'exécution (cf. supra).
20. Le Comité sectoriel constate dès lors que, compte tenu de la réglementation applicable, la finalité du traitement ultérieur est effectivement compatible avec la finalité pour laquelle les données ont été initialement collectées.

## **C. PROPORTIONNALITÉ**

21. L'article 4, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, de la LVP 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.
22. Le traitement du nom, de l'adresse et du numéro INAMI du médecin est nécessaire pour pouvoir contacter le médecin et l'inviter à participer à l'étude. Le traitement de la date de naissance, de la date de décès, du sexe et de la commune de décès du patient sont nécessaires afin de permettre aux médecins concernés d'identifier correctement leurs patients et de remplir correctement le questionnaire. Les données en provenance de la déclaration de décès et les données obtenues à travers le questionnaire sont nécessaires afin de déterminer les décisions médicales qui ont été prises avant le décès et afin de dresser la carte de la fréquence et du processus décisionnel en ce qui concerne les décisions de fin de vie pour des enfants mort-nés.

23. Le Comité sectoriel constate que, conformément aux dispositions de l'arrêté d'exécution, l'étude scientifique sera exécutée sur la base de données à caractère personnel codées et qu'un tiers, en l'occurrence un avocat, interviendra pour leur couplage et codage. Un médecin réalisera une analyse de risque "small cell" afin d'exclure tout risque de réidentification suite à la présence de combinaisons peu fréquentes de données spécifiques. Le Comité sectoriel constate qu'il est satisfait aux conditions posées aux tiers de confiance chargés de coder des données relatives à la santé, telles que décrites dans la délibération n° 14/059 du 15 juillet 2014 relative à la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé dans le cadre du projet Thales.
24. A la lumière de la finalité de l'étude, les données à caractère personnel traitées semblent adéquates, pertinentes et non excessives.
25. Conformément à l'article 4, § 1er, 5°, 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 au-delà du délai nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
26. Le Comité sectoriel constate que l'organisation intermédiaire conservera les questionnaires reçus et les données en provenance des déclarations de décès pendant la période de collecte de données en vue du suivi de l'envoi, de leur couplage et de leur codage. A l'issue de l'étude, toutes les données seront détruites.
27. La demande d'autorisation prévoit un délai de conservation indéterminé des données à caractère personnel codées et couplées (converties en catégories plus grandes) dans le chef du groupe de recherche. Comme confirmé dans des délibérations antérieures du Comité sectoriel, les données à caractère personnel codées ne peuvent être conservées pour la finalité d'une étude scientifique que pendant la durée nécessaire à l'exécution de cette étude. Le Comité sectoriel prend acte du fait qu'une étude des évolutions, dans le cadre de laquelle des collectes de données futures sont envisagées, peut justifier un délai de conservation plus long, mais constate néanmoins qu'aucune modalité concrète n'a été soumise à cet égard. Le Comité sectoriel estime dès lors qu'il convient de limiter le délai de conservation des données à caractère personnel individuelles couplées et codées à cinq ans à compter de la date de réception des données. Les données à caractère personnel codées devront ensuite irrévocablement être détruites. Les données à caractère personnel codées devront en tout cas être détruites au plus tard le 31 décembre 2023. Le Comité sectoriel souligne que le demandeur peut toujours demander une prolongation du délai de conservation en fournissant une justification de cette prolongation.

## **E. TRANSPARANCE**

28. En principe, le responsable du traitement des données à caractère personnel recueillies pour des finalités déterminées, explicites et légitimes (en l'occurrence, le VAZG d'une part et les médecins participants d'autre part) ou l'organisation intermédiaire sont tenus de fournir, préalablement au codage des données, certaines informations relatives au traitement aux personnes concernées, à moins que cette communication ne s'avère impossible ou implique

des efforts disproportionnés et qu'ils respectent la procédure prévue à l'article 16 de l'arrêté d'exécution.

29. Le Comité sectoriel constate qu'il est impossible d'informer les patients concernés puisqu'il s'agit d'enfants mort-nés. Bien qu'il soit possible d'informer les parents des intéressés, le Comité sectoriel est d'avis qu'une éventuelle information des parents entraînerait pour ces derniers une charge émotionnelle inutile. En ce sens, le Comité sectoriel estime que la communication d'informations relatives au traitement de données aux parents par les parties concernées impliquerait des efforts disproportionnés.

## **E. MESURES DE SÉCURITÉ**

30. 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. Conformément à l'article 13 de l'arrêté royal du 13 février 2001, la Cellule technique ne peut communiquer les données codées en vue de leur traitement ultérieur à des fins historiques, scientifiques ou statistiques que sur présentation de l'accusé de réception d'une déclaration complète, délivré par la Commission.
31. Conformément à l'article 7, § 4, de la LVP, 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 sectoriel estime qu'il est préférable que ces données soient traitées sous la responsabilité d'un médecin<sup>4</sup>. Ce qui est le cas en l'espèce. Le Comité sectoriel rappelle en outre 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.
32. 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.
33. 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;

---

<sup>4</sup> Le Comité sectoriel a formulé cette préférence dans sa 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 ».

surveillance, revue et maintenance; système de gestion des incidents de sécurité et de la continuité (systèmes de tolérance de panne, de sauvegarde, ...); documentation<sup>5</sup>.

**34.** Le demandeur déclare que les conditions suivantes sont remplies:

- Un conseiller en sécurité de l'information a été désigné au niveau de l'institution.
- 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 (la politique de sécurité de l'information) décrivant les stratégies et les mesures de protection des données à caractère personnel traitées a été rédigé.
- 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. Le Comité sectoriel a reçu une copie des directives à l'attention des collaborateurs de l'université de Gand.
- 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.
- Les mesures de sécurité nécessaires ont été prises pour éviter tout dommage physique susceptible de compromettre les données à caractère personnel traitées.
- 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.
- Le système d'information permet de prendre des loggings et permet un traçage permanent et l'analyse des accès réalisés par des personnes et entités aux données à caractère personnel.
- Un contrôle de la validité et de l'efficacité dans le temps des mesures techniques ou organisationnelles instaurées a été prévu.
- Des procédures d'urgence ont été prévues en cas d'incidents de sécurité impliquant des données à caractère personnel.
- Une documentation adéquate relative à l'organisation de la sécurité de l'information dans le cadre du traitement en question a été établie et sera actualisée.

**35.** Le Comité sectoriel fait observer que le responsable du traitement doit rédiger les contrats écrits requis en vertu de l'article 16, § 1er, de la loi relative à la vie privée, afin de déterminer les responsabilités et les obligations relatives au traitement de données. Le

---

<sup>5</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.

Comité sectoriel a reçu une copie du contrat entre le VAZG et le groupe de recherche concernant les modalités du traitement de données, y compris l'intervention de l'organisation intermédiaire. Le Comité sectoriel a en outre reçu une copie du protocole signé par l'avocat qui interviendra en tant que tiers pour le couplage et le codage des données à caractère personnel en provenance des diverses sources de données, avec une description des procédures de codage et de couplage.

- 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,**

autorise, conformément aux dispositions de la présente délibération, la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé par des prestataires de soins et le "Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid" à un groupe de recherche associé à l'Université Gent et à la Vrije Universiteit Brussel dans le cadre d'une étude scientifique sur les décisions médicales en fin de vie concernant des enfants mort-nés, à condition que le délai de conservation des données à caractère personnel codées et couplées soit limité à cinq ans, comme décrit au point 27 de la présente délibération.

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).
--