

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

CSSS/09/108

**RECOMMANDATION N° 09/05 DU 15 SEPTEMBRE 2009 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES ANONYMES RELATIVES À LA SANTÉ PAR LA FONDATION REGISTRE DU CANCER À L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES EN VUE DE RÉALISER UNE ÉTUDE SUR L'INCIDENCE DE LA THÉRAPIE PAR HORMONES DE SUBSTITUTION SUR LE CANCER DU SEIN**

Vu la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, notamment son article 46, § 2;

Vu la demande de l'Université libre de Bruxelles du 15 juin 2009;

Vu le rapport d'auditorat de la plate-forme eHealth du 8 septembre 2009;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

**1. OBJET DE LA DEMANDE**

**1.1.** Depuis une décennie, de nombreuses études ont démontrées que les hormones de substitution augmentent le risque de cancer du sein chez les femmes ménopausées.

Afin de faire une étude sur les liens entre l'utilisation des hormones de substitution et les cancers du sein chez les femmes ménopausées de Belgique, l'Université libre de Bruxelles souhaite pouvoir recevoir de la Fondation registre du cancer les données suivantes :

- le nombre de cancer du sein par commune et par catégorie d'âge (moins de 40 ans, et ensuite par catégorie de 5 ans) de 1999 à 2003 pour la Flandre et de 2004 à 2009 (les données les plus récentes) pour l'ensemble de la Belgique;

- le nombre de femmes par catégorie d'âge par commune.

L'ensemble de ces données sera mis en rapport avec des données provenant d'autres institutions, notamment les données relatives à la vente d'hormones de substitution, à la reproduction, à l'origine ethnique... provenant de l'Institut Médical de Statistique, afin de pouvoir tirer des conclusions sur le lien entre l'utilisation des hormones de substitution et le cancer du sein chez la femme ménopausée.

## **2. EXAMEN DE LA DEMANDE**

- 2.1.** La demande porte sur la communication de tableaux avec des données relatives aux cancers du sein par commune et par catégorie d'âge (moins de 40 ans, et ensuite par catégorie de 5 ans) de 1999 à 2003 pour la Flandre et de 2004 à 2009 (les données les plus récentes) pour l'ensemble de la Belgique, afin de faire une étude sur les liens entre l'utilisation des hormones de substitution et les cancers du sein en Belgique.

A aucun moment la Fondation registre du cancer ne communiquerait des données d'identification (nom, prénom, adresse) des personnes concernées à l'Université libre de Bruxelles.

- 2.2.** La section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé constate que - sauf en cas de préconnaissance dans le chef des chercheurs de l'Université libre de Bruxelles (cela signifie qu'ils connaissent une femme, d'un âge déterminé, domiciliée dans une petite commune) - on ne peut pas considérer que les tableaux transmis peuvent mener à une réidentification de certaines femmes.

Par conséquent, il s'agit d'une communication de données anonymes sous forme de tableaux agrégés dans lesquelles sont indiqués par commune combien de femmes sont atteintes d'un cancer du sein, divisé par classe d'âge.

- 2.3.** La section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé souhaite que l'Université libre de Bruxelles s'engage contractuellement à l'égard de la Fondation registre du cancer à mettre en œuvre tous les moyens afin de prévenir l'identification des personnes auxquelles les données à caractère personnel communiquées ont trait (par exemple en ne laissant pas les chercheurs traiter les données relatives à leur commune).

Il y a lieu de remarquer que le non-respect de cette interdiction de réidentification est assorti d'une amende variant de cent à cent mille euros en vertu de l'article 39, 1° de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

- 2.4.** Par ailleurs, en vertu de l'article 23 de l'arrêté royal précité du 13 février 2001, les résultats d'un traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques ne peuvent en principe pas être publiés sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée.

La section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé insiste pour que les tableaux de données agrégées contenant les nombres de cancer du sein (par commune et classe d'âge) qui seraient communiqués par la Fondation registre du cancer, ne soient en aucun cas publiés en tant que tels.

Une communication ultérieure par l'Université libre de Bruxelles peut uniquement porter sur des données traitées. De même, les résultats du traitement peuvent uniquement être publiés sous une forme qui rend complètement impossible toute identification des intéressés.

- 2.5.** Lors du traitement des données visées au point 1.1., toutes les parties concernées par l'étude doivent tenir compte 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, de son arrêté d'exécution et de toute autre disposition légale ou réglementaire relative à la protection de la vie privée.

Par ces motifs,

**la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé**

constate que l'échange précité de données dans le cadre de l'étude sur les liens entre l'utilisation des hormones de substitution et les cancers du sein par commune de 1999 à 2003 pour la Flandre et de 2004 à 2009 (les données les plus récentes) pour l'ensemble de la Belgique répond aux dispositions légales et réglementaires relatives à la protection de la vie privée.

Yves ROGER  
Président

Le siège du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est établi dans les bureaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, à l'adresse suivante: chaussée Saint-Pierre 375 - 1040 Bruxelles (tél. 32-2-741 83 11)
--

