

CSSS/06/127

DÉLIBÉRATION N° 06/070 DU 19 SEPTEMBRE 2006 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES CODÉES À CARACTÈRE PERSONNEL AU CENTRE FÉDÉRAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ DANS LE CADRE D'UNE ÉTUDE RELATIVE À L'ÉVALUATION DES EFFETS DU MAXIMUM À FACTURER SUR LA CONSOMMATION DES SOINS DE SANTÉ, AVEC LA COLLABORATION DES ORGANISMES ASSUREURS, DU COLLÈGE INTERMUTUALISTE NATIONAL, DE LA BANQUE CARREFOUR DE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET DU SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL FINANCES

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 15, alinéa 2;

Vu le rapport d'auditorat du Centre fédéral d'expertise des soins de santé du 2 juin 2006;

Vu le rapport de monsieur Rudy Trogh.

A. OBJET DE LA DEMANDE

1.1. Dans le cadre d'une étude relative à l'évaluation des effets du maximum à facturer sur la consommation des soins de santé, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé souhaite disposer de certaines données à caractère personnel codées provenant des organismes assureurs et du service public fédéral Finances.

1.2. La procédure suivante serait suivie à cet effet.

Dans un premier temps, un des organismes assureurs établit une liste de toutes les possibilités théoriques de numéros d'identification de la sécurité sociale (NISS) pour les années 1890 à 2008 et extrait de cette liste, d'une part, un échantillon d'un quarantième pour tous les âges et, d'autre part, un échantillon supplémentaire d'un quarantième pour les personnes âgées de plus de 65 ans. Les deux échantillons sont transmis aux organismes assureurs qui vérifient chacun pour eux quels NISS théoriques correspondent aux NISS de leurs membres.

Les organismes assureurs recherchent ensuite pour les membres concernés les données à caractère personnel demandées relatives aux soins de santé (c'est-à-dire les données à caractère personnel relatives à la situation personnelle et sociale, les données à caractère personnel relatives au maximum à facturer et les données relatives aux prestations), effectuent un premier hashing sur les différents NISS (le NISS devient C1) et transmettent les données à caractère personnel (avec numéro d'identification C1) à une *trusted third party (TTP)*. La TTP regroupe les fichiers des différents organismes assureurs, supprime dans chacun de ces fichiers l'identité de l'organisme assureur et effectue un deuxième hashing (C1 devient C7).

Par ailleurs, les organismes assureurs transmettent la liste de leurs membres concernés (avec leur NISS) au Collège intermutualiste national qui recherche pour chaque intéressé les NISS des membres du ménage et les transmet aux organismes assureurs

concernés. Les organismes assureurs sont ainsi en mesure d'aussi rechercher les données à caractère personnel relatives aux membres du ménage, de coder une première fois leur NISS (NISS devient C1) et de transmettre le tout (avec numéro d'identification C1) à la TTP qui effectue un deuxième hashing (C1 devient C7).

La TTP dispose, de cette façon, de données à caractère personnel relatives aux soins de santé pour les membres (faisant partie des échantillons) des organismes assureurs et les membres de leur ménage. Ceux-ci sont identifiés à l'aide du numéro d'identification C7.

Les organismes assureurs effectuent, par ailleurs, pour tous les intéressés encore une autre codification (C1 devient C6) et envoient la table de concordance C1-C6 à la TTP et la table de concordance NISS-C6 au Collège intermutualiste national. La TTP crée une table de concordance C6-C7 et envoie celle-ci à la Banque Carrefour de la sécurité sociale. Le Collège intermutualiste national envoie, quant à lui, la table de concordance NISS-C6 à la Banque Carrefour de la sécurité sociale. La Banque Carrefour de la sécurité sociale est ainsi en mesure de convertir le numéro d'identification C6 des intéressés en leur NISS et de transmettre ces NISS au service public fédéral Finances.

Le service public fédéral Finances recherche pour les NISS reçus les données fiscales à caractère personnel demandées et les fournit à la Banque Carrefour de la sécurité sociale qui convertit d'abord chaque NISS en un code C6 (à l'aide de la table de concordance NISS-C6 reçue du Collège intermutualiste national) et ensuite en un code C7 (à l'aide de la table de concordance C6-C7 reçue de la TTP). Tout comme les données à caractère personnel relatives aux soins de santé, les données fiscales à caractère personnel sont identifiées à l'aide du C7.

Enfin, la Banque Carrefour de la sécurité sociale transmet les données fiscales à caractère personnel (avec numéro d'identification C7) au Centre fédéral d'expertise des soins de santé. La TTP fait de même pour les données à caractère personnel relatives aux soins de santé (avec numéro d'identification C7). Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé est en mesure de regrouper les deux groupes de données à caractère personnel sur base du numéro d'identification C7.

- 1.3.** Il est précisé dans la demande que les données à caractère personnel ainsi couplées seraient mises à la disposition non seulement du Centre fédéral d'expertise des soins de santé mais également d'autres « *équipes de recherche externes* » (voir infra).

L'accès à ces données à caractère personnel (codées) peut avoir lieu par la voie électronique, au moyen d'une connexion en ligne sécurisée.

- 1.4.** La communication porte sur des données à caractère personnel relatives à la situation personnelle et sociale, au maximum à facturer, aux prestations et à la situation fiscale.

Données à caractère personnel relatives à la situation personnelle et sociale : le numéro d'identification codé de l'intéressé (C7), l'année de naissance, le sexe, le code communal de l'INS, le statut d'assurabilité (CR1/CR2), l'année et le mois de décès, l'indication selon laquelle l'intéressé est titulaire ou personne à charge, la situation sociale, le code de chômage, l'indication selon laquelle l'intéressé est ou non cotisant, le type de revenu pour les groupes à faibles revenus, l'origine de la reconnaissance comme

personne invalide, les différentes catégories donnant droit au forfait maladies chroniques, le nombre de jours de chômage, le nombre de jours d'incapacité de travail et le nombre de jours d'invalidité.

Données à caractère personnel relatives au maximum à facturer (MAF) : un numéro d'identification unique aléatoire du chef de ménage MAF (pour pouvoir déterminer les ménages), l'indicateur du droit au MAF ménage, la catégorie MAF ménage, l'indicateur du droit au MAF individu, l'indication selon laquelle il y a ou non remboursement (dans l'affirmative, selon plafond 450 ou 650 euros) pour le ménage et l'individu, la date de prise de cours du droit au MAF, l'indication selon laquelle il s'agit ou non d'un ménage mixte, le type de ménage et l'indicateur du droit au MAF social.

Données à caractère personnel relatives aux prestations : le numéro d'identification codé de l'intéressé (C7), la date de prestation, le code nomenclature, la catégorie de remboursement du médicament, la date de comptabilisation, le code comptable, le nombre de cas, le nombre de jours facturés, le remboursement de l'assurance soins de santé et indemnités, le numéro de qualification du prestataire de soins/du prescripteur, le numéro de l'organisme, le code de service ou la forme galénique d'une préparation magistrale, le lieu de la prestation, la dépense de l'assurance obligatoire ou d'une assurance libre, le statut d'assurabilité, le tiers payant, la date d'admission, la date de sortie, la date de facturation de l'office de tarification, le type de facture, la date de la dernière prestation, la prestation relative (la rémunération d'une prestation est rendue dépendante de l'exécution d'une autre prestation), le code produit de produits pharmaceutiques, les tickets modérateurs, le supplément ou la diminution du montant de remboursement, le numéro de l'implant, la délivrance différée de médicaments et le montant de remboursement diminué pour les médicaments. Il s'agit de données à caractère personnel qui sont disponibles par code nomenclature/code produit. Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé préfère recevoir ces données à caractère personnel de manière non agrégée étant donné que la pertinence de certaines variables disparaît suite au regroupement de données. Par ailleurs, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé donne une explication pour la nécessité de pouvoir faire usage de données à caractère personnel à un niveau détaillé (voir le point 2.4.).

Données à caractère personnel relatives à la situation fiscale : il s'agit de certificats de revenus individuels sur base des revenus pour lesquels l'impôt a été enrôlé par le service public fédéral Finances. Il s'agit principalement de l'état civil, de la situation familiale, des biens immobiliers, des biens mobiliers, des revenus divers, des revenus professionnels des salariés et des indépendants (avec renseignements relatifs à la situation des chefs d'entreprise et de leurs partenaires aidants), des paiements anticipés, des gains et bénéfices, des travaux antérieurs, des exemptions fiscales, des dépenses déductibles et des éléments de calcul des impôts. Pour un aperçu exhaustif des données à caractère personnel concernées, il convient de se référer à la demande du Centre fédéral d'expertise des soins de santé. La communication des données à caractère personnel relatives à la situation fiscale requiert une autorisation préalable du Comité sectoriel de la sécurité sociale.

B. EXAMEN DE LA DEMANDE

- 2.1.** Il s'agit d'une communication de données à caractère personnel qui, en vertu de l'article 15 de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale* doit faire l'objet d'une autorisation de principe du Comité sectoriel de la sécurité sociale.

La communication de données à caractère personnel par le service public fédéral Finances au Centre fédéral d'expertise des soins de santé requiert cependant une autorisation préalable du Comité sectoriel de l'administration fédérale, conformément à l'article 36bis 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.

La présente autorisation est donc donnée sans préjudice de la décision du Comité sectoriel de l'autorité fédérale à intervenir, dont le respect s'imposera pour ce qui concerne la communication des données provenant du service public fédéral Finances et pour ce qui concerne le couplage des données provenant du service public fédéral Finances avec les données provenant des organismes assureurs.

- 2.2.** La TTP est chargée du hashing du numéro d'identification C1 en le numéro d'identification C7. Si la TTP conserve ensuite la table de concordance C1-C7, il existe cependant le risque, par la combinaison de cette dernière table de concordance avec la table de concordance NISS-C1 gérée par les organismes assureurs, qu'il puisse tout de même être procédé à la réidentification des intéressés, ce qui annule le caractère irréversible du hashing.

Par conséquent, la TTP doit détruire la table de concordance C1-C7 immédiatement après la transmission des tables de concordance à la Banque Carrefour de la sécurité sociale. Toutefois, si le Centre fédéral d'expertise des soins de santé estime qu'une réidentification ultérieure éventuelle des intéressés doit pouvoir rester possible dans des cas exceptionnels, par exemple lors de la survenance d'anomalies durant l'étude, la table de concordance C1-C7 (de même que la table de concordance NISS-C1) peut néanmoins être conservée, non par la TTP mais par une instance publique qui n'est ni fournisseur, ni destinataire des données et qui peut uniquement utiliser celle-ci moyennant l'autorisation du Comité sectoriel de la sécurité sociale.

Vu ce qui précède, les données à caractère personnel relatives aux soins de santé qui constituent finalement l'objet de la communication au Centre fédéral d'expertise des soins de santé ne pourraient être mises en rapport avec les personnes auxquelles elles ont trait que sur la seule base du numéro d'identification concerné (C7), ni par les organismes assureurs (ils connaissent uniquement les numéros d'identification NISS et C1), ni par la TTP (elle connaît uniquement le numéro d'identification C7 mais n'est plus en mesure de le convertir en le numéro d'identification C1).

Il en va de même pour les données fiscales à caractère personnel qui ne peuvent, par la suite, être converties en le NISS des intéressés, ni par les organismes assureurs (ils connaissent uniquement le C1 et le C6 mais ne disposent pas de la table de concordance C1-C7), ni par la TTP (elle connaît uniquement le C7 mais ne dispose pas de la table de concordance C1-C7).

- 2.3.** Les données à caractère personnel à communiquer qui ont trait aux membres des organismes assureurs qui font partie des échantillons précités ainsi qu'aux membres de leur ménage, ne peuvent être mises en rapport avec une personne identifiée ou identifiable par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé qu'au moyen d'un code (C7).

L'application multiple du système de hashing des numéros d'identification concernés et le fait que la table de concordance C1-C7 n'est pas tenue à jour par la TTP, garantissent qu'aucune des parties concernées par la communication n'est individuellement en mesure de procéder à la réidentification des données à caractère personnel couplées. En effet, aucune de ces parties ne dispose des tables de concordances nécessaires.

- 2.4.** Étant donné que le Centre fédéral d'expertise des soins de santé souhaite observer des personnes individuelles (et leur ménage) pendant plusieurs années, la communication de données purement anonymes ne suffit pas.

Les mêmes personnes font partie de l'échantillon pendant trois années consécutives, ce qui permet de suivre l'impact de certaines mesures sur leur situation, de vérifier si certains résultats changent à travers le temps et de contrôler dans quelle mesure des dépenses (importantes) en matière de soins de santé ont, auprès d'un certain type de ménage ou d'individu, un caractère permanent ou occasionnel.

Les données à caractère personnel demandées relatives aux soins de santé doivent permettre au Centre fédéral d'expertise des soins de santé d'établir des liens entre, d'une part, l'usage et le prix de revient des soins de santé et, d'autre part, les caractéristiques personnelles des patients. Les données à caractère personnel relatives à la facturation permettent d'étudier les divers codes nomenclatures et codes produit. Les données à caractère personnel relatives aux tickets modérateurs et aux suppléments sont indispensables pour pouvoir déterminer l'accessibilité financière des soins de santé.

Il ne semble pas exister de risque de réidentification sur base de ces données à caractère personnel codées dans le chef des personnes qui ne disposent pas de ces tables de concordance. En effet, il s'agit de données à caractère personnel par code nomenclature/code produit qui ne contiennent pas de référence à la situation personnelle de l'intéressé. Sans connaissance préalable dans le chef des personnes qui traitent les données à caractère personnel codées, ces données ne semblent pas pouvoir être mises en rapport avec l'intéressé.

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé signale qu'il est essentiel de pouvoir disposer de données à caractère personnel à un niveau détaillé. Ainsi, pour les médicaments, une analyse détaillée est nécessaire en vue d'examiner l'influence du maximum à facturer sur l'accessibilité aux soins de santé de groupes de patients souffrant d'affections (chroniques) spécifiques. Les données à caractère personnel peuvent mettre en lumière des lacunes spécifiques dans la couverture de certains soins et permettre alors de déterminer si celles-ci, en fonction des budgets disponibles, peuvent être solutionnées par le biais de mesures générales ou spécifiques.

L'ajout de données fiscales à caractère personnel permet de vérifier si le système du maximum à facturer est adéquat pour toutes les catégories de revenus en tant que moyen de protection financière.

- 2.5.** La communication porte notamment sur l'identité de l'hôpital concerné. Le numéro d'identification concerné est cependant codé de manière réversible par la TTP, sur les instructions du médecin surveillant du Centre fédéral d'expertise des soins de santé. L'étude même est donc réalisée sur la base d'un numéro d'identification codé de l'hôpital.

Le numéro d'identification codé de l'hôpital ne sera décodé qu'à la fin de l'étude si ceci apparaît nécessaire pour mieux valider certaines recommandations stratégiques ou dans les cas où la validation de données secondaires semble être nécessaire au niveau de l'hôpital.

La table de correspondance entre, d'une part, le numéro d'hôpital codé et, d'autre part, le numéro d'hôpital non codé, sera exclusivement tenue à jour par le médecin surveillant du Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

Le codage-décodage des numéros d'identification des hôpitaux s'effectue de la manière suivante : la TTP envoie au médecin surveillant une liste de tous les numéros d'identification d'hôpitaux qui figurent dans les données à caractère personnel sélectionnées, le médecin surveillant établit une table de conversion avec une clé qui est exclusivement gérée par ses soins et transmet cette table de conversion à la TTP qui effectue finalement la conversion dans les données à caractère personnel des organismes assureurs avant de les transmettre au Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

Le Comité sectoriel de la sécurité sociale souhaite souligner que cette table de conversion peut uniquement être utilisée par le médecin surveillant du Centre fédéral d'expertise des soins de santé dans la mesure où ceci s'avère nécessaire pour la réalisation de la finalité précitée.

- 2.6.** Les données à caractère personnel demandées ont également trait à la spécialisation et à la qualification des prestataires de soins (tant les prestataires que les prescripteurs). Leur numéro d'identification – qui constitue une partie du numéro d'identification INAMI – est cependant doublement codé par les organismes assureurs. Cet encryptage est irréversible : seule la spécialisation et la qualification des prestataires de soins pourront encore être déduites, mais non leur identité.
- 2.7.** Il y a lieu de souligner que la TTP est tenue en tant qu'organisation intermédiaire – l'instance autre que le responsable du traitement des données à caractère personnel non codées, qui codifie ces données à caractère personnel – de respecter les dispositions 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*.

Conformément à l'article 11 de l'arrêté royal du 13 février 2001, l'organisation intermédiaire est indépendante du responsable du traitement ultérieur des données à caractère personnel à des fins historiques, statistiques ou scientifiques (en l'occurrence, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé).

En vertu de l'article 12 de l'arrêté royal du 13 février 2001, la TTP est tenue de prendre les mesures techniques et organisationnelles adéquates afin d'empêcher la conversion des données codées en données non codées.

De plus, conformément à l'article 13 de l'arrêté royal du 13 février 2001, la TTP ne peut communiquer les données à caractère personnel codées, en vue de leur traitement ultérieur à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, que sur présentation, par le responsable du traitement ultérieur, de l'accusé de réception de sa déclaration réalisée auprès de la Commission de la protection de la vie privée.

- 2.8.** Les résultats de l'étude feront l'objet d'un rapport au Conseil d'administration du Centre fédéral d'expertise des soins de santé et, en cas d'approbation du rapport par le Conseil d'administration, seront publiés dans une ou plusieurs publications scientifiques.

Le Comité sectoriel de la sécurité sociale observe qu'en vertu de l'article 23 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*, les résultats du traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques ne peuvent, en l'occurrence, être rendus publics sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée.

- 2.9.** Les données à caractère personnel codées seraient mises à la disposition, pendant une période de vingt-quatre mois, du Centre fédéral d'expertise des soins de santé et d'« équipes de recherche externes », à savoir l'Agence intermutualiste, l'Universiteit Antwerpen et la Katholieke Universiteit Leuven. Ces derniers seraient donc en mesure de réaliser des analyses supplémentaires, en vue de la rédaction d'un ou plusieurs articles scientifiques. Les résultats intermédiaires et définitifs et/ou les groupements induits qui ne comprennent plus aucune référence au numéro d'identification du bénéficiaire (qui sont donc devenus totalement anonymes) seraient archivés pendant trente ans.

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé qui est le véritable destinataire des données à caractère personnel codées doit veiller à ce que ces données à caractère personnel codées puissent uniquement être utilisées par les équipes de recherche externes précitées dans le cadre d'études relatives à l'évaluation des effets du maximum à facturer sur la consommation des soins de santé, et ce sous la responsabilité du Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

Un contrat qui prévoit les mesures de sécurité utiles doit être conclu entre le Centre fédéral d'expertise des soins de santé et les diverses équipes externes de recherche.

Dans un premier temps, il y a lieu d'imposer que les équipes de recherche externes ne puissent utiliser les données à caractère personnel obtenues dans le cadre de la présente étude que pour des études relatives à l'évaluation des effets du maximum à facturer sur la consommation des soins de santé, à l'exclusion de toute autre finalité, et qu'elles doivent détruire ces données à caractère personnel après la réalisation de ces études.

Ensuite, les équipes de recherche externes doivent s'engager à ne pas effectuer de tentatives de réidentification des personnes concernées par la présente étude. En toute hypothèse, il leur est interdit de poser des actes visant à transformer les données à caractère personnel codées communiquées en des données à caractère personnel non codées. Le non-respect de cette interdiction peut donner lieu à une condamnation pénale à une amende de cent à cent mille euros.

Enfin, si une équipe de recherche externe dispose déjà, dans le cadre de ses missions, de données à caractère personnel qui risquent de générer un risque de réidentification en cas de couplage aux données à caractère personnel codées utilisées dans le cadre de la présente étude, il y a lieu de réaliser une séparation de fonctions auprès de cette équipe de recherche externe, plus précisément en ce qui concerne les collaborateurs qui sont chargés du traitement de données à caractère personnel dans le cadre des autres missions de l'équipe de recherche externe et les collaborateurs qui sont chargés du traitement des données à caractère personnel codées qui sont initialement destinées au Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

- 2.10.** Il s'agit d'un traitement ultérieur de données à caractère personnel codées à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, ce qui requiert le respect des dispositions de la section II du chapitre II 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*.
- 2.11.** Dans le cas présent, les données à caractère personnel seront utilisées par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé en vue de la réalisation d'une étude relative à l'évaluation des effets du maximum à facturer sur la consommation des soins de santé. Cette étude semble être utile pour la connaissance, la conception et la gestion de la sécurité sociale et semble justifier le traitement ultérieur de données à caractère personnel codées.

Les données à caractère personnel communiquées semblent, par ailleurs, pertinentes et non excessives par rapport à ces finalités. Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé communique que la taille de l'échantillon a été choisie de telle sorte que la représentativité soit garantie pour plusieurs variables qui sont essentielles pour la recherche.

- 2.12.** Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé doit s'engager par contrat vis-à-vis de la Banque Carrefour de la sécurité sociale à mettre en œuvre tous les moyens possibles afin d'éviter qu'on puisse retrouver l'identité des personnes auxquelles les données à caractère personnel communiquées ont trait.

En tout état de cause, il lui est interdit, conformément à l'article 6 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*, de poser des actions susceptibles de convertir les données à caractère personnel codées qui ont été communiquées en données à caractère personnel non-codées.

Il est à noter que le non-respect de cette interdiction donnera lieu à une condamnation pénale à une amende de cent à cent mille euros, en vertu de l'article 39, 1^o, 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*.

- 2.13.** Toutes les parties concernées par l'étude sont tenues de respecter, lors du traitement des données à caractère personnel, la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère*

personnel, ses arrêtés d'exécution et toute autre disposition légale ou réglementaire relative à la protection de la vie privée.

Par ces motifs,

le Comité sectoriel de la sécurité sociale

sous réserve de la décision devant être prise par le Comité sectoriel de l'autorité fédérale concernant la communication des données provenant du service public fédéral Finances et concernant le couplage des données provenant du service public fédéral Finances avec les données provenant des organismes assureurs autorise le Centre fédéral d'expertise des soins de santé à obtenir communication, selon les modalités précitées, des données à caractère personnel précitées, en vue de la réalisation d'une étude relative à l'évaluation des effets du maximum à facturer sur la consommation des soins de santé.

Pour Michel PARISSE, Président, empêché

Rudy TROGH