



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

CSSS/11/002

DÉLIBÉRATION N° 11/002 DU 11 JANVIER 2011 RELATIVE À L'ACCÈS AUX REGISTRES BANQUE CARREFOUR DANS LE CHEF DE L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE EN VUE DU DÉVELOPPEMENT D'UN REGISTRE BELGE DE PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE

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 15, § 1^{er} ;

Vu le rapport d'auditorat de la Banque Carrefour de la sécurité sociale du 6 décembre 2010 ;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

A. OBJET DE LA DEMANDE

1. Par la délibération n° 41/2010 du 17 novembre 2010, le Comité sectoriel du Registre national a autorisé l'Institut scientifique de santé publique, sous certaines conditions, à obtenir accès, de manière permanente et pour une durée illimitée, aux données à caractère personnel suivantes du Registre national des personnes physiques, en vue du développement d'un registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire : le nom (*n'est pas enregistré*), les prénoms (*ne sont pas enregistrés*), la date de naissance (*limitée à l'année et, pour les mineurs d'âge, également le mois*), le sexe, le lieu de résidence principale (*limité au code postal*), la date de décès (*limitée à l'année et au mois*) et les modifications des données à caractère personnel précitées.
2. Le Comité sectoriel du Registre national a constaté que le registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire permet d'améliorer les connaissances scientifiques quant aux maladies enregistrées et de proposer des mesures politiques adéquates en faveur des patients.
3. Par ailleurs, le Comité sectoriel du Registre national a fait référence à la délibération de la section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé n° 10/62 du 20

juillet 2010. Il s'agit d'une délibération relative au traitement de données à caractère personnel codées par l'Institut scientifique de santé publique du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement dans le cadre du registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire, développé en collaboration avec les centres de référence neuromusculaire à la demande de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité.

4. Les centres de référence neuromusculaire transmettent, au moyen d'une application développée à cet effet, des données à caractère personnel relatives à tous les patients connus atteints d'une maladie neuromusculaire en Belgique, dans la mesure où ces patients ont donné leur consentement écrit à cet effet. Avant d'enregistrer les données à caractère personnel, le numéro d'identification de la sécurité sociale des intéressés est codé par la plate-forme eHealth. Par intéressé, une clé unique est créée permettant de réaliser son suivi, même s'il se fait traiter ailleurs par la suite. Par ailleurs, les données à caractère personnel sont automatiquement complétées, à l'intervention de la plate-forme eHealth, avec certaines données à caractère personnel en provenance du registre national des personnes physiques.
5. Le *nom* et les *prénoms* de l'intéressé s'avèrent nécessaires afin d'éviter toute erreur lors de l'encodage des données à caractère personnel et seront uniquement affichées à l'écran pour les besoins de l'utilisateur. Le Comité sectoriel du Registre national est d'avis que ces données à caractère personnel permettent à l'utilisateur de vérifier immédiatement si le dossier est bien celui de la personne en question. Ces données à caractère personnel ne sont toutefois pas enregistrées dans le registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire.

En vue de la réalisation d'une analyse démographique, l'Institut scientifique de santé publique doit connaître le *sexe* de tous les intéressés.

L'*âge* constitue un paramètre nécessaire à la description de la population. Cette donnée à caractère personnel permet de faire des constatations quant à l'âge auquel apparaissent les premiers symptômes et l'âge auquel le diagnostic est posé. Elle permet également d'étudier l'âge de la population de patients atteints d'une maladie déterminée et d'examiner quel âge ces patients atteignent. Dans le registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire, seule l'année de naissance est enregistrée. Ce n'est que pour les personnes âgées de moins de dix-huit ans que le mois de naissance est également enregistré étant donné que pour les patients plus jeunes il est utile d'avoir une idée précise de l'âge auquel le premier diagnostic a été posé.

Il s'avère important de pouvoir examiner si une personne peut faire appel pour ses soins à un centre de référence neuromusculaire proche de son domicile. S'il apparaît que ce n'est pas le cas, la répartition des centres de référence neuromusculaire devra peut-être être réexaminée. Le code postal du *lieu de résidence principale* permet à la plate-forme eHealth de déterminer l'arrondissement et c'est cette dernière donnée à caractère personnel qui sera transmise au registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire.

Le mois et l'année de *décès* de l'intéressé permettent de faire des constatations quant à l'espérance de vie.

Tant l'élément géographique que le statut d'une personne sont pertinents pour la finalité poursuivie. Par conséquent, les *modifications* des données à caractère personnel précitées sont indispensables.

6. L'encodage des données à caractère personnel dans l'application par les centres de référence neuromusculaire est effectué sur la base du numéro d'identification du registre national des personnes physiques. Ceci permet d'éviter toute erreur quant à la personne et d'exclure un double enregistrement. Le numéro d'identification du registre national des personnes physiques est toutefois codé par la plate-forme eHealth avant l'enregistrement des données à caractère personnel dans le registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire.
7. Le Comité sectoriel du registre national fait observer que l'Institut scientifique de santé publique dispose d'un conseiller en sécurité de l'information et d'une politique en matière de sécurité de l'information.
8. Toutefois, dans le registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire figureront aussi des personnes physiques qui ne sont pas inscrites dans le registre national des personnes physiques ou dont les données à caractère personnel nécessaires ne sont pas toutes systématiquement tenues à jour dans le registre national des personnes physiques.

Par conséquent, l'Institut scientifique de santé publique souhaite être autorisé par la section sécurité sociale du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé à accéder, selon les mêmes conditions, aux registres Banque Carrefour, visés à l'article 4 de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, qui sont complémentaires et subsidiaires au Registre national des personnes physiques.

9. L'accès demandé porte sur les mêmes catégories de données à caractère personnel, à savoir le numéro d'identification de la sécurité sociale, le nom, les prénoms, l'année et le mois de naissance, le sexe, le code postal du lieu de résidence principale, l'année et le mois de décès et les modifications respectives de ces données à caractère personnel.
10. Les modalités d'accès aux registres Banque Carrefour sont par ailleurs identiques aux modalités d'accès précitées au Registre national des personnes physiques.

B. EXAMEN DE LA DEMANDE

11. Il s'agit d'une communication de données à caractère personnel qui, en vertu de l'article 15, § 1^{er}, 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 de la section sécurité sociale du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.
12. La communication décrite de données à caractère personnel des registres Banque Carrefour poursuit une finalité légitime, à savoir le développement d'un registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire. Les données à caractère personnel en question sont pertinentes et non excessives par rapport à cette finalité.
13. Pour autant que le numéro d'identification de la sécurité sociale ait été attribué par la Banque Carrefour de la sécurité sociale, son utilisation est libre en vertu de l'article 8, § 2, de la loi précitée du 15 janvier 1990.
14. L'accès aux registres Banque Carrefour doit s'effectuer selon les mêmes conditions que celles fixées pour l'accès au Registre national des personnes physiques (voir la délibération du Comité sectoriel du registre national n° 41/2010 du 17 novembre 2010).

Par ces motifs,

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

autorise l'Institut scientifique de santé publique, pour une durée illimitée et dans le but exclusif de développer un registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire, à obtenir un accès permanent aux données à caractère personnel suivantes des registres Banque Carrefour: le numéro d'identification de la sécurité sociale, le nom, les prénoms, l'année et le mois de naissance, le sexe, le code postal, l'année et le mois de décès et les modifications respectives de ces données à caractère personnel. Cette autorisation prend fin de plein droit dès le moment où le registre belge de patients atteints d'une maladie neuromusculaire ne sera plus opérationnel.

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)
