

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

CSSSS/18/113

DÉLIBÉRATION N° 17/057 DU 4 JUILLET 2017, MODIFIÉE LE 8 MAI 2018, RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES ET DE DONNÉES ANONYMES PAR LA BANQUE CARREFOUR DE LA SÉCURITÉ SOCIALE AU CENTRUM VOOR KANKEROPSPORING (CVKO) ET AU VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP (VAPH) EN VUE DE DÉTERMINER LE TAUX DE PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPÉES AUX PROGRAMMES DE DÉPISTAGE DU CANCER EN FLANDRE

Vu la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, notamment les articles 5 et 15;

Vu les demandes du Centrum voor Kankeropsporing;

Vu les rapports de la Banque Carrefour de la sécurité sociale;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

A. OBJET

1. Le Centrum voor Kankeropsporing (anciennement le consortium de centres de dépistage régionaux agréés) a déjà eu recours précédemment à des données anonymes du réseau de la sécurité sociale - voir à cet égard les avis du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé n° 12/188 du 6 novembre 2012, n° 15/08 du 3 mars 2015 (modifié le 15 mai 2015), n° 16/40 du 6 septembre 2016 et n° 17/20 du 2 mai 2017 - afin d'étudier la participation aux divers programmes de dépistage du cancer en Flandre (cancer du sein, cancer du côlon, cancer du col de l'utérus). Il souhaite maintenant utiliser des données à caractère personnel codées et des données anonymes afin d'analyser le taux de participation de personnes handicapées et d'étudier les éventuelles différences au niveau des caractéristiques socio-économiques des intéressés. L'input pour l'étude serait fourni par le Centrum voor

Kankeropsporing lui-même, par le Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap et par la Banque Carrefour de la sécurité sociale.

2. La liste des personnes inscrites auprès du Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en 2015 serait utilisée comme fichier source. La période de dépistage étudiée porte sur les années 2014-2015 en ce qui concerne les programmes de dépistage du cancer du sein et du cancer du côlon et sur les années 2013-2015 en ce qui concerne le programme de dépistage du cancer du col de l'utérus. Pour les participants et les personnes n'ayant pas participé, les caractéristiques socio-économiques suivantes seraient comparées : la classe de nationalité à la naissance, la classe de nationalité actuelle, l'intensité de travail au niveau du ménage, le droit ou non à l'intervention majorée et le statut socio-économique (en quatre classes, subdivisées en quelques sous-classes : occupé, demandeur d'emploi, non-actif, autre). Les données à caractère personnel à traiter par la Banque Carrefour de la sécurité sociale portent sur des femmes âgées de 25 à 74 ans et des hommes âgés de 56 à 74 ans en Flandre, qui sont inscrits dans le registre du Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.
3. Dans une première phase, la Banque Carrefour de la sécurité sociale créerait plusieurs tableaux agrégés pour chacun des programmes de dépistage sur la base des données à caractère personnel couplées en provenance des trois sources. Ces tableaux seraient utilisés par le Centrum voor Kankeropsporing et le Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap pour des analyses exploratoires concernant la participation des personnes handicapées aux programmes de dépistage du cancer.
 - le nombre de personnes inscrites au registre du Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap mais qui ne reçoivent pas de soutien aux soins, selon leur participation ou non au dépistage, la classe d'âge, le sexe, la nature du handicap, la classe de nationalité à la naissance, la classe de nationalité actuelle, l'intensité de travail au niveau du ménage, le droit ou non à l'intervention majorée et le statut socio-économique;
 - le nombre de personnes inscrites au registre du Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap qui reçoivent un soutien aux soins, selon leur participation ou non au dépistage, la classe d'âge, le sexe, la nature du handicap, la classe de nationalité à la naissance, la classe de nationalité actuelle, l'intensité de travail au niveau du ménage, le droit ou non à l'intervention majorée et le statut socio-économique;
 - le nombre de personnes inscrites au registre du Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap qui reçoivent une aide matérielle individuelle, combinée ou non avec un budget d'assistance personnelle ou un enregistrement comme client pour un soutien ambulatoire, semi-résidentiel ou résidentiel, selon leur participation ou non au dépistage, la classe d'âge, le sexe, la nature du handicap et la nature du soutien aux soins.
4. Dans une deuxième phase, la Banque Carrefour de la sécurité sociale communiquerait également les données à caractère personnel codées pour un échantillon restreint d'environ 3.000 personnes au Centrum voor Kankeropsporing. Ceci permettrait aux chercheurs de développer des modèles d'analyse scientifique, qui seraient ensuite appliqués aux données à caractère personnel codées du fichier complet. Ceci serait réalisé dans les locaux de la

Banque Carrefour de la sécurité sociale, sur des ordinateurs sécurisés. Une séparation de fonctions serait garantie au sein du Centrum voor Kankeropsporing pour les chercheurs concernés et ces derniers emporteraient uniquement des données anonymes en quittant les locaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale.

B. EXAMEN

5. En vertu de l'article 5, § 1er, de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, la Banque Carrefour de la sécurité sociale recueille des données à caractère personnel auprès des institutions de sécurité sociale, les enregistre, procède à leur agrégation et les communique aux personnes qui en ont besoin pour la réalisation de recherches pouvant être utiles à la connaissance, à la conception et à la gestion de la sécurité sociale. Il s'agit, par ailleurs, d'une communication de données à caractère personnel qui, en vertu de l'article 15, § 1er, de la même loi du 15 janvier 1990, 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.
6. La communication poursuit une finalité légitime, à savoir l'analyse du taux de participation des personnes handicapées aux programmes de dépistage du cancer et l'étude des éventuelles différences au niveau des caractéristiques socio-économiques des intéressés. Les données à caractère personnel codées communiquées sont pertinentes et non excessives par rapport à cette finalité. Elles ne peuvent être mises en relation avec une personne identifiée ou identifiable qu'au moyen d'un numéro d'ordre sans signification.
7. Le Comité sectoriel constate que le Centrum voor Kankeropsporing sera à la fois fournisseur de données à caractère personnel non codées et destinataire de données à caractère personnel codées dans le cadre de l'étude. Ceci requiert une séparation fonctionnelle stricte au sein de l'organisation, avec des mesures techniques et organisationnelles adéquates afin de garantir que les collaborateurs du *côté input* (qui traitent et actualisent les dossiers individuels) ne collaborent d'aucune façon avec les collaborateurs du *côté output* (qui réalisent les études et établissent des rapports) ou n'échangent des données à caractère personnel avec eux. Dans la demande, il est confirmé qu'une telle séparation fonctionnelle sera respectée.
8. Conformément à l'article 4, § 1er, 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 données à caractère personnel ne peuvent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec ces finalités, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions réglementaires applicables. Dans la mesure où il s'agit d'un traitement ultérieur de données à caractère personnel dont la finalité n'est pas compatible en soi avec la finalité initiale, ce traitement ultérieur de données à caractère personnel est interdit, sauf si les 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* sont respectées.
9. Les chercheurs ne sont pas en mesure de réaliser la finalité précitée au moyen de données exclusivement anonymes, étant donné qu'ils doivent pouvoir suivre la situation de personnes

individuelles pour le développement de modèles scientifiques. Ils ont donc besoin de données à caractère personnel codées.

- 10.** La communication de données à caractère personnel codées aux chercheurs du Centrum voor Kankeropsporing est toutefois limitée. La communication proprement dite porte sur les caractéristiques précitées - nature du dépistage, participation ou non au dépistage, classe d'âge, sexe, nature du handicap, classe de nationalité à la naissance, classe de nationalité actuelle, intensité de travail au niveau du ménage, droit ou non à l'intervention majorée, statut socio-économique, nature du soutien aux soins - de quelque 3.000 personnes concernées. Les modèles scientifiques développés sur la base de cette série de données à caractère personnel sont ensuite appliqués aux données à caractère personnel codées du fichier complet, mais ce dans les locaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, sur des ordinateurs sécurisés. En quittant les locaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, les chercheurs peuvent uniquement emporter des données anonymes.
- 11.** Les chercheurs doivent s'engager contractuellement à mettre en œuvre tous les moyens possibles pour éviter une identification des personnes concernées. En toute hypothèse, il leur est interdit, conformément à l'article 6 de l'arrêté royal du 13 février 2001, d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel codées communiquées en données à caractère personnel non codées.
- 12.** Conformément à l'article 23 de l'arrêté royal 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 des personnes concernées. Sous réserve des exceptions mentionnées, les résultats de la recherche doivent donc être publiés sous forme anonyme.
- 13.** Les chercheurs peuvent conserver les données à caractère personnel codées mises à la disposition par la Banque Carrefour de la sécurité sociale pour la durée nécessaire à la réalisation de l'étude précitée, et au plus tard jusqu'au 31 décembre 2018. Ensuite, ils sont tenus de détruire les données à caractère personnel codées, à moins qu'ils n'obtiennent au préalable une autorisation du Comité sectoriel de la sécurité sociale pour conserver les données au-delà de cette date.
- 14.** Dans la mesure où la communication porte sur des données anonymes, la section sécurité sociale du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé doit fournir, au préalable, un avis, sauf dans quelques cas exceptionnels. Les tableaux précités contiennent effectivement des données anonymes, c'est-à-dire des données que les destinataires ne sont pas en mesure de convertir en données à caractère personnel.
- 15.** Lors du traitement des données à caractère personnel, les chercheurs doivent tenir compte des lois précitées du 15 janvier 1990 et du 8 décembre 1992, de leurs arrêtés d'exécution et de toute autre réglementation relative à la protection de la vie privée.

Par ces motifs,

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

autorise la Banque Carrefour de la sécurité sociale à communiquer les données précitées, selon les modalités précitées, au Centrum voor Kankeropsporing et au Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, dans le but exclusif de l'analyse du taux de participation des personnes handicapées aux programmes de dépistage du cancer et de l'étude des éventuelles différences au niveau des caractéristiques socio-économiques des intéressés.

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).