

**AVIS N° 04/01 DU 6 JANVIER 2004 CONCERNANT UNE ETUDE PAR L'ACADEMISCH CENTRUM VOOR HUISARTSGENEESKUNDE ET LA LIMBURGSE KANKERSTICHTING RELATIVE AU CANCER DE LA VESSIE – PARTICIPATION DE LA BANQUE-CARREFOUR DE LA SECURITE SOCIALE**

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

Vu la demande de la 'Limburgse Kankerstichting' (LIKAS) du 29 octobre 2003 ;

Vu le rapport d'auditorat de la Banque-carrefour du 3 décembre 2003 ;

Vu le rapport de Monsieur Michel Parisse.

**A. OBJET DE LA DEMANDE**

**1.1.** L'Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) de la Katholieke Universiteit Leuven et le groupe de travail Kankerregistratie de la Limburgse Kankerstichting (LIKAS) souhaitent réaliser ensemble une étude (unique), afin de comprendre les facteurs qui augmentent ou diminuent la probabilité de souffrir d'un cancer de la vessie.

**1.2.** À cet effet, la Banque Carrefour extrairait un échantillon d'environ trois mille assurés sociaux domiciliés en province du Limbourg, âgés de plus de cinquante ans. L'échantillon serait divisé en fonction des critères suivants : « *bénéficiaire de l'intervention majorée de l'assurance soins de santé* » et « *commune* ».

La Banque Carrefour de la sécurité sociale enverrait aux personnes composant l'échantillon une invitation à participer à une enquête. Les personnes qui sont prêtes à participer pourraient le faire savoir aux chercheurs à l'aide d'une lettre de réponse jointe.

Ensuite, les chercheurs transmettraient un questionnaire aux personnes ayant manifesté leur souhait de participer à l'enquête et viendraient le rechercher à leur domicile ; ils interrogeraient, à cette occasion, ces personnes sur leurs habitudes alimentaires à l'aide d'un deuxième questionnaire, et procéderaient à un prélèvement sanguin ainsi qu' à un prélèvement de muqueuse. Les personnes pourraient demander aux chercheurs d'avertir leur médecin de famille au cas où l'analyse des prélèvements en question ferait apparaître des irrégularités.

## **B. EXAMEN DE LA DEMANDE**

- 2.1.** En vertu de l'article 5, § 2, 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 utilise les données sociales à caractère personnel recueillies auprès des institutions de sécurité sociale en vue de la détermination des groupes cibles de recherches à réaliser sur base d'une interrogation des personnes de l'échantillon.

Cette interrogation est en principe effectuée par la Banque Carrefour, sans que des données sociales à caractère personnel relatives aux personnes de l'échantillon ne soient communiquées aux chercheurs et après avis du comité sectoriel de la sécurité sociale.

- 2.2.** Étant donné la nature de la présente recherche, l'interrogation ne peut être réalisée par la Banque Carrefour de la sécurité sociale. Ce sont les chercheurs qui réaliseront l'interrogation, après accord explicite et écrit des personnes concernées.

- 3.** Dans la lettre d'invitation que la Banque Carrefour de la sécurité sociale devra envoyer aux personnes de l'échantillon, le rôle de celle-ci sera précisé et il sera insisté sur le fait que les chercheurs ne connaissent pas, à ce moment, l'identité des personnes de l'échantillon (les personnes de l'échantillon décideront de manière autonome si elles participeront ou non à l'étude et si elles communiqueront par conséquent leurs données d'identification aux chercheurs).

Il sera par ailleurs mentionné que les personnes concernées ne sont pas obligées de répondre à toutes les questions et qu'elles peuvent à tout moment mettre un terme à leur participation.

Enfin, devra être exposé le suivi qui résultera d'une réponse favorable, avec mention des détails repris au point 1.2., alinéa 3.

- 4.** Sur la base de l'interrogation des personnes de l'échantillon, les chercheurs entrent en possession de données sociales à caractère personnel relatives à la santé.

Bien que l'identité des personnes de l'échantillon ne soit mentionnée ni sur les questionnaires, ni sur les prélèvements, les personnes peuvent néanmoins être réidentifiées – par les chercheurs uniquement – à l'aide d'un code qui est attribué aux questionnaires ainsi qu'aux prélèvements.

- 5.1.** Les chercheurs sont dès lors tenus de respecter les dispositions 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* et de son arrêté d'exécution du 13 février 2001.

- 5.2.** Cela signifie notamment que les obligations contenues à l'article 4 de la loi du 8 décembre 1992 doivent être respectées, en particulier l'obligation de ne pas conserver les données personnelles, sous une forme qui permette la réidentification des personnes de l'échantillon, au-delà de la période pour laquelle elles ont été obtenues.

**5.3.** Par ailleurs, en vertu de l'article 7 de la loi du 8 décembre 1992, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est interdit, sauf (notamment) lorsque la personne concernée a donné son consentement par écrit à un tel traitement, pour autant que ce consentement puisse à tout moment être retiré par celle-ci.

Le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé peut uniquement être effectué sous la responsabilité d'un professionnel des soins de santé qui est tenu, tout comme ses collaborateurs, au secret professionnel.

**5.4.** L'obligation d'information imposée par l'article 9, § 1er, de la loi du 8 décembre 1992 paraît être satisfaite au vu des documents soumis au Comité sectoriel de la sécurité sociale et des modalités décrites ci-dessus sub 3.

**5.5.** L'article 17 de la loi du 8 décembre 1992 dispose par ailleurs que, préalablement à la mise en oeuvre d'un traitement entièrement ou partiellement automatisé ayant une même finalité, le responsable du traitement en fait la déclaration auprès de la Commission de la protection de la vie privée.

**5.6.** La demande poursuit des finalités légitimes, à savoir une étude par l'ACHG et le LIKAS sur les facteurs qui augmentent ou diminuent la probabilité de souffrir d'un cancer de la vessie.

Par ces motifs,

### **le Comité sectoriel de la sécurité sociale**

émet, moyennant le respect des conditions précitées, un avis favorable pour la participation de la Banque Carrefour de la sécurité sociale à l'étude envisagée par l'Acamedisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde de la Katholieke Universiteit Leuven et par le groupe de travail Kankerregistratie de la Limburgse Kankerstichting sur les facteurs qui augmentent ou diminuent la probabilité de souffrir d'un cancer de la vessie.

Si un échantillon de trois mille assurés sociaux paraît trop petit pour réaliser une enquête représentative, l'échantillon pourra être élargi, moyennant l'accord de la Banque Carrefour.

Michel PARISSE  
Président