

CSSS/07/075

**DÉLIBÉRATION N° 07/020 DU 8 MAI 2007 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL PAR DES ORGANISMES ASSUREURS À L'UNITÉ D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE ORTHOPÉDAGOGIE DE L'UNIVERSITE DE GAND DANS LE CADRE D'UNE ÉTUDE RELATIVE AUX TRAJECTOIRES DE SOINS DES USAGERS DE DROGUES ISSUS DE MINORITÉS D'ORIGINE ÉTRANGÈRE**

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 ;

Vu la demande de l'*Universiteit Gent* du 19 février 2007 ;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

**A. OBJET DE LA DEMANDE**

- 1.1.** A la demande de la Politique scientifique fédérale, le *Vakgroep Orthopedagogiek* (unité d'enseignement et de recherche Orthopédagogie) de l'*Universiteit Gent* réalise actuellement une étude relative aux trajectoires de soins des usagers de drogues issus de minorités d'origine étrangère.

Cette étude a pour but d'acquérir une meilleure compréhension du parcours de soins de personnes avec un problème de dépendance issues de minorités ethnoculturelles par comparaison avec une population belge semblable.

L'objectif final est de mieux axer l'offre de soins sur les besoins spécifiques des groupes-cibles concernés.

- 1.2.** Pour cette étude, il serait fait usage de données à caractère personnel mises à la disposition par l'Alliance nationale des mutualités chrétiennes, l'Union nationale des mutualités socialistes et l'Union nationale des mutualités libres.
- 1.3.** La méthode de travail suivante serait utilisée.

Les organismes assureurs concernés sélectionnent pour le *Vakgroep Orthopedagogiek* toutes les personnes connues par eux qui, au cours de la période du 1<sup>er</sup> janvier 2004 jusqu'au 30 juin 2004, ont été admises ou traitées dans un structure spécialisée dans l'assistance aux toxicomanes, c'est-à-dire une structure avec un numéro d'agrément INAMI qui porte sur des centres de réhabilitation pour alcooliques et toxicomanes. Par intéressé, identifié à l'aide d'un numéro d'ordre non significatif, ils transmettent au *Vakgroep Orthopedagogiek* les données à caractère personnel suivantes : le sexe, l'année de naissance, la province du domicile, éventuellement le mois et l'année du décès, la situation sociale, le nombre de jours de chômage, le nombre de jours d'invalidité, le nombre de jours d'incapacité de travail, le type de médecin, la structure

ou le service ayant fourni le traitement, la province du lieu de traitement, la durée de l'hospitalisation ainsi que la nature et la durée de la consommation de médicaments. Ces données à caractère personnel relatives au parcours de soins sont demandées pour une période comprise entre un an avant la période de sélection (à savoir du 1<sup>er</sup> janvier 2003 au 31 décembre 2003) et un an après la période de sélection (à savoir du 1<sup>er</sup> juillet 2004 au 30 juin 2005).

Chaque organisme assureur concerné tient à disposition une liste composée d'une part des noms des intéressés et d'autre part des numéros d'ordre non significatifs respectifs. Chaque organisme assureur concerné soumet ces listes individuellement à des traducteurs jurés de divers groupes de langues qui, sur base du prénom et du nom de famille, indiquent si les personnes concernées appartiennent ou non à une minorité ethnoculturelle (plus précisément, si elles sont d'origine belge, turque, maghrébine, de l'Europe de l'Est ou autre). Les traducteurs jurés ne sont pas au courant de la finalité de l'étude et ne savent pas comment les listes de noms ont été constituées. Ils suppriment les noms des listes et ils ajoutent, par numéro d'ordre non significatif, la donnée à caractère personnel « *origine ethnoculturelle* » (avec la mention de la catégorie concernée : origine belge, turque, maghrébine, de l'Europe de l'Est ou autre) et transmettent le tout au *Vakgroep Orthopedagogiek*, à l'intervention de la Banque Carrefour de la sécurité sociale. Le *Vakgroep Orthopedagogiek* ajoute la donnée à caractère personnel « *origine ethnoculturelle* » aux autres données à caractère personnel sur base du numéro d'ordre non significatif. Le nom des intéressés n'apparaît en aucun cas sur les listes de données à caractère personnel qui sont transmises au *Vakgroep Orthopedagogiek*.

Le *Vakgroep Orthopedagogiek* fait observer que les collaborateurs chargés de l'exécution de l'étude ne verront pas les listes avec les noms des intéressés et que ces listes seront immédiatement détruites après l'agrégation de la donnée à caractère personnel « *origine ethnoculturelle* » avec les autres données à caractère personnel. Il est par ailleurs souligné qu'il n'existe aucun conflit d'intérêts entre les divers acteurs.

Les organismes assureurs de leur côté détruiront la table de concordance entre l'identité des intéressés et leur numéro d'ordre non significatif dès qu'ils auront transmis les données à caractère personnel précitées au *Vakgroep Orthopedagogiek*.

- 1.4. Le *Vakgroep Orthopedagogiek* motive la méthode de travail précitée (c'est-à-dire l'utilisation de *données à caractère personnel* au lieu de *données anonymes*) en se référant à la finalité de l'étude : améliorer l'aide aux personnes ayant un problème de dépendance qui appartiennent à des minorités ethnoculturelles.

Pour ce faire, le *Vakgroep Orthopedagogiek* doit connaître le parcours (individuel) des intéressés dans l'aide aux toxicomanes. Par conséquent, un traitement de données anonymes ne suffit pas.

Compte tenu de la finalité de l'étude, des données à caractère personnel relatives à l'appartenance à une minorité ethnoculturelle sont nécessaires. Cette appartenance doit être déterminée sur la base du nom des intéressés étant donné que cette donnée à

caractère personnel n'est pas disponible en tant que telle auprès des organismes assureurs précités.

- 1.5. Les données à caractère personnel seraient conservées par le *Vakgroep Orthopedagogiek* jusqu'à la date de fin prévue de l'étude, à savoir le 30 juin 2008.

## B. EXAMEN DE LA DEMANDE

- 2.1. Il s'agit d'une communication de données à caractère personnel pour laquelle une autorisation de principe de la section sécurité sociale du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est requise en vertu de l'article 15, § 1<sup>er</sup>, de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*.
- 2.2. La communication se déroulera en deux phases.

D'une part, chaque organisme assureur concerné communique au *Vakgroep Orthopedagogiek* une liste des personnes connues par lui qui, au cours de la période du 1<sup>er</sup> janvier 2004 au 30 juin 2004 ont été admises ou traitées dans une structure spécialisée dans l'assistance aux toxicomanes. Par intéressé, identifié à l'aide d'un numéro d'ordre non significatif, quelques données à caractère personnel sont ajoutées, dont le sexe, l'année de naissance et la province du domicile.

D'autre part, chaque organisme assureur concerné communique à des traducteurs jurés de différents groupes de langues une liste avec les noms des intéressés et les numéros d'ordre non significatifs respectifs. Sur la base du nom des intéressés, les traducteurs jurés indiquent sur la liste si ces personnes appartiennent ou non à une minorité ethnoculturelle (cinq catégories sont employées), ils suppriment les noms des listes et transmettent les listes à la Banque Carrefour de la sécurité sociale.

La Banque Carrefour de la sécurité sociale transmet la donnée à caractère personnel « *origine ethnoculturelle* » avec le numéro d'ordre non significatif de l'intéressé au *Vakgroep Orthopedagogiek*. Ceci permet à ce dernier d'ajouter l'origine ethnoculturelle aux données à caractère personnel précitées reçues des organismes assureurs concernés.

- 2.3. Le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé constate que chaque organisme assureur concerné transmettrait à un groupe de traducteurs jurés une liste de noms pour que ces derniers puissent déterminer l'origine ethnoculturelle des intéressés.

Dans la mesure où ces groupes de traducteurs jurés peuvent être considérés comme des sous-traitants des organismes assureurs respectifs, un contrat prévoyant les mesures de sécurité nécessaires en la matière doit être conclu entre chaque responsable du traitement et chaque sous-traitant, conformément à l'article 16 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*.

Le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé constate par ailleurs que les traducteurs jurés ne seraient pas informés de la finalité de l'étude ni de la base sur laquelle les listes de noms sont établies.

Le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé constate finalement que chaque organisme assureur concerné communiquerait individuellement la liste précitée aux traducteurs jurés. Toutefois, ceci aurait pour conséquence de révéler à ces traducteurs jurés l'affiliation des intéressés auprès d'un organisme assureur déterminé. Pour éviter cela, les chercheurs pourraient envisager de communiquer la liste à l'intervention du Collège intermutualiste national, qui pourrait agréger les différentes listes et pourrait supprimer toute référence à l'organisme assureur concerné.

- 2.4.** La communication finale de données à caractère personnel codées par les organismes assureurs concernés au *Vakgroep Orthopedagogiek* poursuit des finalités légitimes, à savoir une étude relative aux trajectoires de soins des usagers de drogues issus de minorités d'origine étrangère.

Le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est d'avis que la combinaison des caractéristiques personnelles à communiquer (le sexe, l'année de naissance, la province, la situation sociale et l'appartenance ou non à une minorité ethnoculturelle) n'est pas de nature à permettre une réidentification des intéressés, à moins d'une connaissance préalable dans le chef des collaborateurs du *Vakgroep Orthopedagogiek* (ceci signifie qu'un collaborateur connaîtrait personnellement une personne qui répond à une combinaison spécifique de caractéristiques personnelles).

- 2.5.** Les organismes assureurs concernés doivent détruire le lien entre l'identité de chaque intéressé et son numéro d'ordre non significatif dès qu'ils ont transmis les données à caractère personnel précitées au *Vakgroep Orthopedagogiek*. Après la communication, ils ne peuvent donc plus être en mesure de mettre le numéro d'ordre non significatif en rapport avec la personne sur laquelle il porte.

Le *Vakgroep Orthopedagogiek* peut certes communiquer les résultats de l'étude aux organismes assureurs concernés, mais uniquement de façon anonyme.

Le *Vakgroep Orthopedagogiek* ne peut en aucun cas communiquer aux organismes assureurs concernés des données à caractère personnel qu'il a reçues de la part de tiers (comme la Banque Carrefour de la sécurité sociale).

- 2.6.** En vertu de l'article 4 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*, des données à caractère personnel codées peuvent uniquement être utilisées pour la réalisation d'une étude dans la mesure où un traitement ultérieur de données anonymes ne permet pas d'atteindre les fins historiques, statistiques ou scientifiques.

En l'occurrence, le *Vakgroep Orthopedagogiek* souhaite suivre la situation de personnes individuelles. Le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est d'avis que le *Vakgroep Orthopedagogiek* ne peut pas baser son étude sur des données

purement anonymes. L'utilisation de données à caractère personnel codées semble donc justifiée.

- 2.7. Les données à caractère personnel à communiquer par les organismes assureurs concernés semblent pertinentes et non excessives par rapport à cette finalité.

La communication porte plus précisément sur les données à caractère personnel suivantes :

*Caractéristiques personnelles:* le sexe, l'année de naissance, la province du domicile, la situation sociale, l'appartenance ou non à une minorité ethnoculturelle et, le cas échéant, le mois et l'année du décès.

Le *Vakgroep Orthopedagogiek* suppose qu'il existe des différences, d'une part entre hommes et femmes, d'autre part entre jeunes et personnes plus âgées, en ce qui concerne la nature et l'intensité de l'utilisation de soins et souhaite dès lors obtenir la communication du sexe et de l'année de naissance des intéressés. Etant donné que le *Vakgroep Orthopedagogiek* souhaite avoir une idée précise de l'âge des intéressés, la communication de la classe d'âge s'avère insuffisante.

Etant donné qu'il existe de grandes différences en matière d'offre de soins entre les provinces, le *Vakgroep Orthopedagogiek* s'attend à une autre utilisation des soins en fonction du domicile de l'intéressé. Le domicile serait indiqué au moyen de la province et non au moyen de la commune.

Le *Vakgroep Orthopedagogiek* souhaite également examiner les différences entre la population allochtone et la population autochtone en ce qui concerne leur situation sociale et l'impact éventuel de cette situation sociale sur la nature de l'utilisation des soins.

Compte tenu du point de départ de l'étude, examiner les trajectoires de soins des usagers de drogues issus de minorités d'origine étrangère par comparaison avec une population belge semblable, l'appartenance ou non à une minorité ethnoculturelle doit être communiquée. Cinq catégories sont employées à cet effet : origine belge, turque, maghrébine, Europe de l'Est ou autre.

Sans préjudice de ce qui précède, le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé a de sérieuses réserves sur la méthode de travail proposée pour déterminer l'appartenance ethnoculturelle. Il estime que la détermination de l'appartenance ethnoculturelle sur base des seuls nom et prénom de l'intéressé peut nuire à la valeur scientifique des résultats de l'étude.

Finalement, l'indication éventuelle du mois et de l'année du décès constitue pour le *Vakgroep Orthopedagogiek* une indication importante pour étudier la mortalité au sein de cette population. Cette donnée permet éventuellement d'expliquer pourquoi l'utilisation de soins dans le chef d'un intéressé prend fin à un certain moment.

*Caractéristiques personnelles relatives à la situation en matière de sécurité sociale* : le nombre de jours de chômage, le nombre de jours d'invalidité et le nombre de jours d'incapacité de travail. Ces données à caractère personnel donnent des indications supplémentaires quant à la situation sociale des intéressés.

*Données à caractère personnel relatives au parcours de soins* : le type de médecin, de structure ou de service ayant fourni le traitement, la province du lieu de traitement, la durée de l'hospitalisation, la nature et la durée de la consommation de médicaments.

Le type de médecin (spécialisation), la structure ou le service ayant fourni le traitement sont importants car le *Vakgroep Orthopedagogiek* pense que les minorités ethnoculturelles font plutôt appel à des soins médicaux et moins à des traitements résidentiels de longue durée. Par ailleurs, le *Vakgroep Orthopedagogiek* s'attend à ce que les deux groupes suivent un autre parcours de soins : les minorités ethnoculturelles seraient dirigées vers les structures spécialisées dans l'assistance aux toxicomanes par le biais d'un hôpital général, tandis que les groupes de population autochtones s'adresseraient directement à ces structures spécialisées.

La province du lieu de traitement est importante afin d'examiner s'il existe un rapport avec la province du domicile.

En cas d'hospitalisation, la durée est importante dans la mesure où le *Vakgroep Orthopedagogiek* examinerait également l'hypothèse selon laquelle les minorités ethnoculturelles quittent effectivement plus vite un traitement que les groupes autochtones.

Finalement, le *Vakgroep Orthopedagogiek* examinerait, à partir de la nature et de la durée de la consommation de médicaments, s'il est plus souvent question de comorbidité auprès des minorités ethnoculturelles - c'est-à-dire la présence simultanée de deux ou plusieurs troubles ou maladies chez un patient (par exemple, présence de symptômes psychotiques) - que chez les groupes de population autochtones.

- 2.8.** Il s'agit d'un traitement ultérieur de données à caractère personnel codées à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, ce qui implique 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*.
- 2.9.** Etant donné que le traitement porte sur des données à caractère personnel codées relatives à la santé, les dispositions de l'article 25 de l'arrêté royal du 13 février 2001 doivent également être respectées.
- 2.10.** Les données à caractère personnel peuvent être conservées par le *Vakgroep Orthopedagogiek* pour la durée nécessaire à la réalisation de l'étude précitée et au plus tard jusqu'au 30 juin 2008. Elles devront ensuite être détruites.

- 2.11.** Le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé fait observer qu'en vertu de 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 être rendus publics sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée.

Les résultats de l'étude seront diffusés auprès de toutes les personnes et structures intéressées. L'objectif explicite du rapport d'étude est de permettre aux autorités, structures et services concernés de réaliser, sur la base du rapport, des adaptations éventuelles en vue de mieux axer l'offre de soins sur les besoins spécifiques de personnes toxicomanes appartenant à des minorités ethnoculturelles.

- 2.12.** Le *Vakgroep Orthopedagogiek* doit 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, de poser des actes susceptibles de convertir les données à caractère personnel codées communiquées en des données à caractère personnel non codées.

Il y a lieu de remarquer que le non-respect de cette interdiction est sanctionné pénalement par une amende de cent à cent mille euros, en vertu de l'article 39, 1<sup>o</sup>, 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.** Lors du traitement des données à caractère personnel, toutes les parties concernées par l'étude devront tenir compte de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, 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 leurs arrêtés d'exécution et de toute autre disposition légale ou réglementaire relative à la protection de la vie privée.

Par ces motifs,

**le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé**

autorise les organismes assureurs précités à communiquer les données à caractère personnel codées précitées, selon les modalités mentionnées ci-dessus, au *Vakgroep Orthopedagogiek* de l'*Universiteit Gent*, dans le cadre de son étude relative aux trajectoires de soins des usagers de drogues issus de minorités d'origine étrangère.

Yves ROGER  
Président