

<p>Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé Sections "Santé" et "Sécurité sociale"</p>
--

CSSSS/15/005

DÉLIBÉRATION N° 15/086 DU 15 DÉCEMBRE 2015 (SECTION SANTÉ) ET DU 12 JANVIER 2016 (SECTION SÉCURITÉ SOCIALE) RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES PAR LA FONDATION REGISTRE DU CANCER, L'AGENCE INTERMUTUALISTE ET LA BANQUE CARREFOUR DE LA SÉCURITÉ SOCIALE À L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES ET À L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE, EN VUE DE L'ÉTUDE DE L'ÉVOLUTION DE LA POSITION SOCIO-ÉCONOMIQUE DE TRAVAILLEURS BELGES ATTEINTS DE CANCER

Vu l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 *relatif à l'exercice des professions des soins de santé*, notamment l'article 45quinquies;

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 la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, notamment les articles 278 et 279;

Vu la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, notamment l'article 42;

Vu la demande de l'Université libre de Bruxelles et de l'Institut scientifique de Santé publique;

Vu les rapports d'auditorat de la Plate-forme eHealth et de la Banque Carrefour de la sécurité sociale;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

A. OBJET

1. Afin de bien comprendre et de mesurer l'impact d'un traitement du cancer sur la position socio-économique de l'intéressé, l'Université Libre de Bruxelles (plus précisément l'Ecole de Santé publique et le Centre de recherche en santé environnement et santé au travail) et l'Institut scientifique de Santé publique (plus précisément la direction opérationnelle Santé publique et Surveillance et le Centre du cancer) ont démarré conjointement une étude. Ils souhaitent déterminer les facteurs ayant une influence sur le maintien ou la reprise des activités professionnelles, tant pendant qu'après le traitement. Il s'agit des facteurs suivants: facteurs liés à la maladie et à son traitement (type de cancer, stade de la maladie, type de traitement, prise en charge, ...), facteurs démographiques et socio-économiques (âge, sexe, niveau de salaire, éducation, ...) et facteurs liés à l'emploi (profession, secteur, type de contrat, régime de travail, ...). Les chercheurs souhaiteraient en particulier étudier le taux de retour à l'activité professionnelle des travailleurs atteints de cancer, les catégories de travailleurs qui reprennent le plus/le moins leur activité professionnelle, les catégories de travailleurs qui courent le plus grand risque de tomber dans la précarité. Ils souhaitent enfin vérifier s'il est possible de prédire (la durée de) l'incapacité de travail suite à un cancer. Les résultats devraient leur permettre de formuler des propositions et des recommandations pour une adaptation du système actuel de sécurité sociale.
2. Pour la réalisation de leur étude, les chercheurs souhaitent utiliser des données à caractère personnel codées de la Fondation Registre du cancer, de l'Agence intermutualiste et de la Banque Carrefour de la sécurité sociale.
3. Seraient sélectionnés, dans une première phase, les assurés sociaux belges qui ont été atteints d'un cancer entre 2004 et 2011. Parmi ceux-ci, uniquement les personnes âgées de 20 à 64 ans, atteintes d'un cancer tête et cou, colon ou rectum, poumon, corps utérin, sein, prostate ou testicule seraient retenues (environ 127.000 patients pourraient correspondre à ces critères). La Banque Carrefour de la sécurité sociale sélectionnerait un échantillon aléatoire, comprenant 75% des individus de cette cohorte et exclurait les patients au chômage depuis trois trimestres ou plus, invalides ou handicapés au mois d'incidence. Les chercheurs visent en effet à calculer le taux et le temps de reprise de l'activité professionnelle des travailleurs atteints de cancer et se focalisent sur l'incidence de l'évènement d'intérêt qui est le retour au travail. Serait extraite, dans une seconde phase, à partir d'un groupe de départ, une sélection représentative d'individus qui, pour chaque trimestre observé, n'ont pas eu plus de deux positions socio-économiques au même moment. Les chercheurs veulent calculer les probabilités de transition entre les différents statuts, dans le temps, des travailleurs. Six statuts seront inclus dans le modèle: travailleur actif, incapacité de travail, invalidité, chômage, pension ou prépension et décès. Ainsi, les chercheurs souhaitent développer un modèle prédictif pour le trajet de retour au travail après cancer.
4. La Fondation Registre du cancer mettrait, par intéressé, les données suivantes à la disposition: le mois d'incidence (entre janvier 2004 et décembre 2011), le type de cancer (C00-C14, C30-C32, C18-C20, C34, C50, C54, C61-62), le stade de la tumeur au moment du diagnostic et le type de traitement pendant l'année suivant le mois de l'incidence

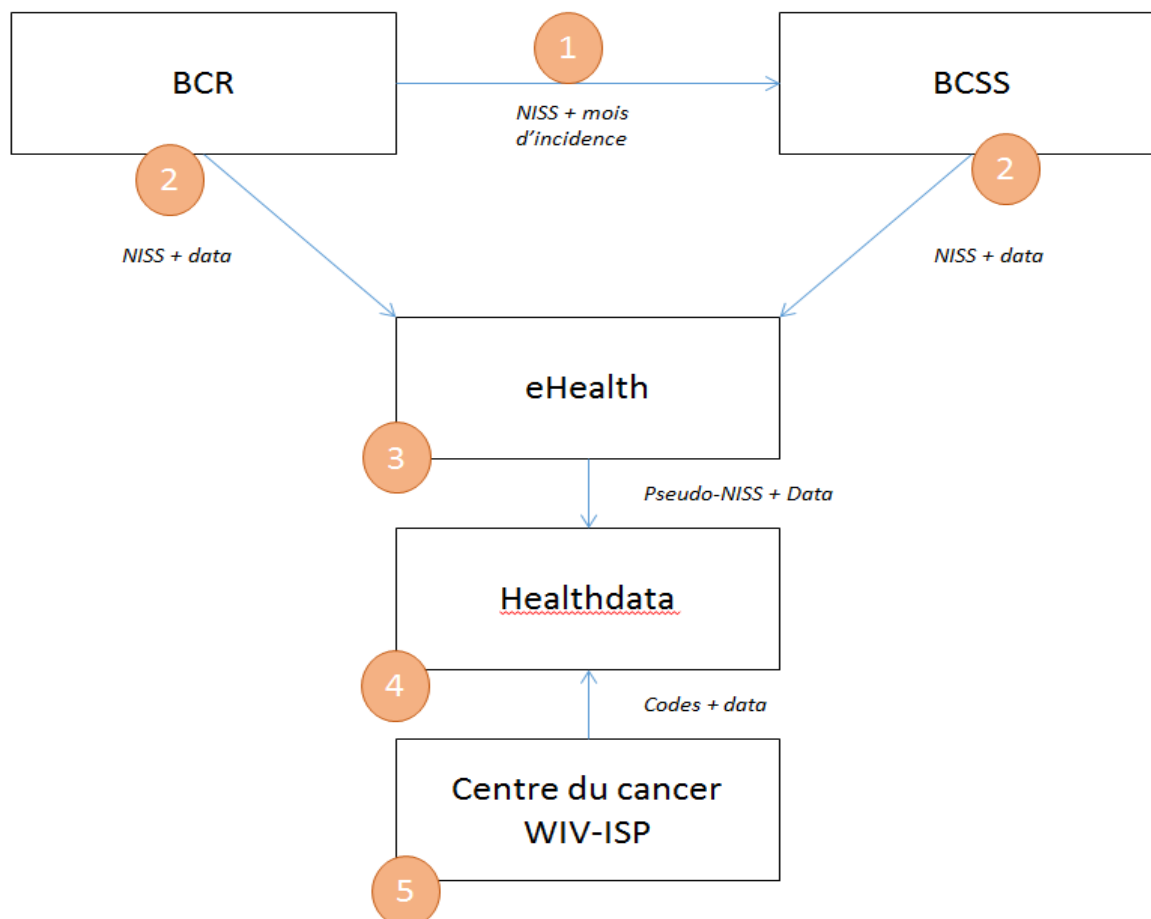
(chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie ou une combinaison de ces thérapies)¹.

5. La Banque Carrefour de la sécurité sociale mettrait les données à caractère personnel suivantes provenant du datawarehouse marché du travail et protection sociale à la disposition (pour chaque trimestre de la période du 1^{er} janvier 2003 au 31 décembre 2012): la classe d'âge, le sexe, la position au sein du ménage LIPRO, le statut relatif au droit à l'intervention majorée de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, la classe de travailleur, la classe salariale, la région du domicile, le trimestre de décès et la position socio-économique (avec le code nomenclature). La position socio-économique comprend les statuts suivants.

- *actif* – avec l'indication supplémentaire de travailleur salarié, travailleur indépendant, aidant ou d'une combinaison de ceux-ci (et le cas échéant, le type de prestation, le pourcentage de travail à temps partiel, le code secteur NACE et la profession);
- *demandeur d'emploi* – avec le montant des allocations perçues, la durée du chômage, le nombre de jours avec allocations et le nombre de jours travaillés;
- *inactif* – avec une indication supplémentaire de la catégorie:
 - interruption de carrière/crédit-temps (+ le motif);
 - dispense d'inscription comme demandeur d'emploi;
 - revenu d'intégration (+ date de début et date de fin);
 - sans emploi (+ date de début)
 - prépension complète (+ date de début);
 - enfant bénéficiaire d'allocations;
 - incapacité de travail reconnue par un organisme assureur (+ date de début, date de fin, pourcentage, nombre de jours et type d'indemnités);
 - incapacité de travail suite à une maladie professionnelle (+ profession, pathologie, date de la décision, date de début et pourcentage) ou à un accident du travail;
 - invalidité (+ code médical, date de début de la maladie, date de début et date de fin de la période de paiement, code sortie);
 - handicap (+ pourcentage, date de début de la période de paiement et date de fin de la période de paiement);
- *autre*.

¹ Les types de traitement pendant l'année suivant le mois d'incidence ont été communiqués par l'Agence intermutualiste à la Fondation Registre du cancer, conformément à la délibération n° 09/071 du 15 septembre 2009, modifiée en dernier lieu le 18 février 2014, relative à la communication de données à caractère personnel par les organismes assureurs à la Fondation Registre du Cancer, dans le cadre de l'article 45quinquies de l'A.R. n°78 relatif à l'exercice professions des soins de santé.

6. La méthode suivante serait appliquée pour le couplage et le codage des données à caractère personnel.



- (1) Le Registre du Cancer (BCR) transmet une liste avec les numéros d'identification de la sécurité sociale (NISS) et le mois d'incidence des individus sélectionnés pour l'étude à la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (BCSS);
- (2) La Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (BCSS) tire un échantillon aléatoire, représentant 75% de ces individus et exclut les individus au chômage depuis plus de trois trimestres antérieurs au mois d'incidence, les invalides et les handicapés;
- (3) Le Registre du Cancer (BCR) et la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (BCSS) transfèrent ensuite leur données respectives comprenant les numéros d'identification de la sécurité sociale (NISS) à la plate-forme eHealth;
- (4) Pour les deux bases de données, la plate-forme eHealth, comme tiers de confiance, exécute un codage des numéros d'identification de la sécurité sociale (NISS), par l'application d'un algorithme spécifique pour Healthdata.be, et transmet à Healthdata.be les deux bases de données;
- (5) Healthdata.be fait le couplage des bases de données du Registre du Cancer (BCR) et de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (BCSS), code les NISS codés encore une fois,

exécute l'analyse small cells et met les données à caractère personnel à disposition des chercheurs via le datawarehouse de Healthdata.be.

7. Les chercheurs auraient accès aux données à caractère personnel codées et couplées, via le datawarehouse de Healthdata.be, et ce pendant la durée de la recherche. Après une période de soixante mois, les données à caractère personnel codées et couplées seraient supprimées dans le datawarehouse de Healthdata.be.
8. Les résultats de l'étude seraient publiés dans divers rapports et publications. L'avancement de l'étude serait suivi par un comité scientifique composé de représentants de l'Université Libre de Bruxelles et de l'Institut scientifique de Santé publique, de l'Institut national d'assurance maladie et invalidité, du service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, du Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale et de la Fondation Registre du cancer.

B. COMPÉTENCE

9. En vertu de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 *relatif à l'exercice des professions des soins de santé*, la Fondation Registre du cancer est notamment compétente pour l'établissement de rapports concernant l'incidence des différentes formes de cancer, la réalisation d'études sur les causes du cancer et le rapportage à diverses instances internationales (article 45quinquies, § 1^{er}), elle collecte et enregistre certaines données à caractère personnel relatives aux patients cancéreux (article 45quinquies, § 2) et la communication de données à caractère personnel par la Fondation Registre du cancer à des fins de recherche requiert une autorisation préalable de la section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (article 45quinquies, § 3).
10. En vertu 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 (article 5, § 1^{er}) et une telle communication de données à caractère personnel requiert une autorisation de principe de la section sécurité sociale du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (article 15, § 1^{er}).
11. En vertu de la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, l'Agence intermutualiste est une association sans but lucratif instituée par les unions nationales des mutualités, la Caisse auxiliaire d'assurance maladie-invalidité et la Caisse des soins de santé de la Société nationale des chemins de fer belges dans le but d'analyser dans le cadre des missions des organismes assureurs les données qu'ils collectent et de fournir les informations à ce propos (article 278) et toute transmission de données à caractère personnel de l'Agence intermutualiste requiert une autorisation de principe du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (article 279).

12. En vertu de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, la section Santé est en principe compétente pour accorder des autorisations pour la communication de données à caractère personnel relatives à la santé (article 42, § 2).
13. Dès lors, les deux sections du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé doivent se prononcer sur le traitement précité de données à caractère personnel.
14. La présente délibération est une décision commune de la section Santé et de la section Sécurité sociale.

C. EXAMEN

Finalité

15. En vertu de l'article 4, § 1^{er}, 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 être obtenues que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
16. L'École de Santé publique et le Centre de recherche en Santé environnement et Santé au travail de l'Université Libre de Bruxelles et la direction opérationnelle Santé publique et Surveillance et le Centre du Cancer de l'Institut scientifique de Santé publique souhaitent étudier conjointement l'impact d'un traitement du cancer sur la position socio-économique des patients concernés et ensuite formuler des propositions et des recommandations pour une adaptation du système actuel de sécurité sociale. Il s'agit d'une finalité déterminée, explicite et légitime.
17. 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 de la réglementation applicable. Le traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins de recherche historique, scientifique ou statistique est cependant réputé compatible avec le traitement initial dans la mesure où il est effectué aux conditions 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*.
18. L'article 7 de la loi précitée du 8 décembre 1992 règle le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé. Ce traitement est en principe interdit, sauf (notamment) s'il est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué aux conditions prévues dans l'arrêté royal du 13 février 2001. Les demandeurs sont par conséquent tenus de respecter ces conditions. Par ailleurs, les données à caractère personnel relatives à la santé ne peuvent être traitées que sous la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé prend acte du fait que les demandeurs confirment que les données à caractère personnel codées relatives à la santé seront traitées sous la responsabilité d'un médecin, tant à l'Université Libre de Bruxelles qu'à l'Institut scientifique de Santé publique.

Proportionnalité

19. Les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles seront traitées ultérieurement.
20. Pour étudier l'impact d'un traitement du cancer sur la position socio-économique des patients concernés, les chercheurs souhaitent utiliser des données à caractère personnel codées provenant d'un échantillon aléatoire de 75% des assurés sociaux belges âgées de 20 à 64 ans, qui ont été atteints d'un cancer spécifique (tête et cou, colon ou rectum, poumon, corps utérin, sein, prostate ou testicule) entre 2004 et 2011, avec l'exclusion des personnes au chômage depuis trois trimestres ou plus, des personnes invalides ou handicapées au mois d'incidence. Ils ont besoin d'un ensemble limité de données à caractère personnel relatives à la maladie et au traitement (qui sont disponibles auprès de la Fondation Registre du cancer et de l'Agence intermutualiste) et de données à caractère personnel relatives à la situation démographique et socio-économique (qui sont disponibles auprès de la Banque Carrefour de la sécurité sociale)
21. En vertu 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*, ce n'est que lorsqu'un traitement de données purement anonymes ne permet pas d'atteindre les fins scientifiques envisagées que des données à caractère personnel codées peuvent être utilisées pour la réalisation de l'étude scientifique.
22. Le Comité sectoriel prend acte du fait que les demandeurs ne sont pas en mesure de réaliser les finalités précitées à l'aide de données purement anonymes, puisqu'ils doivent pouvoir suivre la situation de personnes individuelles. Le traitement de données à caractère personnel codées peut dès lors être autorisé.
23. Les instances qui mettent les données à caractère personnel codées à la disposition ne peuvent les communiquer qu'après avoir reçu de la Commission de la protection de la vie privée l'accusé de réception de la déclaration du traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques, conformément à l'article 13 de l'arrêté royal du 13 février 2001.
24. 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 pas être publiés sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée, sauf si la personne concernée a donné son consentement et qu'il ne soit porté atteinte à la vie privée de tiers ou sauf si la publication de données à caractère personnel non codées est limitée à des données manifestement rendues publiques par la personne concernée elle-même ou ayant une relation étroite avec le caractère public de la personne concernée ou des faits dans lesquels celle-ci est ou a été impliquée. Sous réserve des exceptions précitées, les résultats de la recherche doivent donc être publiés sous forme anonyme.
25. Les données à caractère personnel peuvent être mises à la disposition des chercheurs aussi longtemps qu'elles sont nécessaires à la réalisation de leur étude et au maximum pendant

une période de soixante mois. Les données à caractère personnel doivent ensuite être détruites.

26. Vu la finalité du traitement, le Comité sectoriel considère le traitement de données à caractère personnel envisagé comme adéquat, pertinent et non excessif.

Transparence

27. Conformément aux articles 14 et 15 de l'arrêté royal du 13 février 2001, les responsables du traitement de données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes et les organisations intermédiaires doivent, préalablement au codage des données relatives à la santé, communiquer, aux personnes concernées, certaines informations relatives au traitement, sauf si cette obligation se révèle impossible ou implique des efforts disproportionnés et qu'ils ont complété leur déclaration à la Commission de la protection de la vie privée par plusieurs renseignements spécifiques ou sauf si l'organisation intermédiaire est une autorité administrative qui, en vertu de la réglementation, est chargée explicitement de rassembler et de coder des données à caractère personnel et est soumise, à cet égard, à des mesures spécifiques visant à protéger la vie privée.
28. Les demandeurs sont donc dispensés de l'obligation de fournir des renseignements complémentaires.

D. MESURES DE SÉCURITÉ

29. Conformément à l'article 16, § 4, 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 demandeurs doivent prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles appropriées pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures doivent garantir un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à caractère personnel à protéger et des risques potentiels.
30. Pour garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de données, toute instance qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est tenue de prendre des mesures au niveau de la politique de sécurité, de la désignation d'un conseiller en sécurité de l'information, des aspects organisationnels et humains de la sécurité (engagement de confidentialité du personnel, information et formation du personnel), de la sécurité physique et de l'environnement, de la sécurisation des réseaux, de la sécurisation logique des accès et des réseaux, de la journalisation, du traçage et de l'analyse des accès, de la surveillance, de la revue et de la maintenance, du système de gestion des incidents de sécurité et de la continuité (systèmes de tolérance de panne, de sauvegarde, ...) et de la documentation.
31. Les demandeurs sont dès lors tenus de prendre toutes les mesures utiles visant à garantir la confidentialité des données à caractère personnel codées qui sont traitées. Voir à cet effet les mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à

caractère personnel, qui ont été rédigées par la Commission de la protection de la vie privée et qui sont disponibles sur son site web (http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/mesures_de_reference_en_matiere_de_securite_applicables_a_tout_traitement_de_donnees_a_caractere_personnel_0.pdf)

32. L'identité du conseiller en sécurité de l'information concerné a été communiqué au Comité sectoriel.
33. L'Institut scientifique de Santé publique offre l'expertise et l'infrastructure nécessaire pour l'utilisation, la conservation et la protection des données à caractère personnel. Son personnel est lié contractuellement au traitement déontologique et éthique des données à caractère personnel. L'utilisation et l'accès sont déterminés par la politique de sécurité, l'organisation de la protection, l'information et la formation du personnel, un suivi disciplinaire en cas de non-respect des règles, la déclaration de confidentialité du personnel, un système de back-up, la sécurité des réseaux et la sécurité d'accès logique.
34. Les données à caractère personnel relatives à la santé sont codées conformément à la procédure prévue dans la délibération n° 15/009 du 17 février 2015 relative à la méthode générique d'échange de données à caractère personnel codées relatives à la santé, dans le cadre de Healthdata.be et Healthstat.be. Cela implique que les données à caractère personnel provenant des différentes sources sont codées une première fois avant d'être transmises à Healthdata.be. Après couplage des données à caractère personnel par Healthdata.be, les données à caractère personnel sont codées une deuxième fois. Le codage est à chaque fois réalisé par le service de base de codage de la plate-forme eHealth, en exécution de sa mission légale telle que prévue à l'article 5, 8° de la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth.
35. D'après la procédure standard de Healthdata.be, une analyse « small cell » sera réalisée par une partie indépendante des demandeurs, évaluant le risque de ré-identification des personnes concernées suite à la communication de données à caractère personnel. Cette analyse mentionnera les restrictions en matière de « small cell » qu'il y a lieu d'appliquer afin d'éviter toute ré-identification. En tant que « trusted third party », la plate-forme eHealth coordonnera l'exécution de l'analyse « small cell ». C'est le médecin responsable de Healthdata.be qui est chargé de superviser la mise en œuvre des directives de l'analyse « small cell ». Le groupe de direction de Healthdata.be doit veiller au respect des résultats de l'analyse « small cell ».
36. Le Comité sectoriel rappelle qu'en toute hypothèse, il 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 en données à caractère personnel non codées. Le non-respect de cette interdiction est assorti d'une amende en application de la loi du 8 décembre 1992.
37. Par ailleurs, lors du traitement des données à caractère personnel, l'Université Libre de Bruxelles et l'Institut scientifique de Santé publique sont tenus de respecter 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*, leurs arrêtés d'exécution et toute autre disposition légale ou réglementaire relative à la protection de la vie privée.

Par ces motifs,

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

autorisent la Fondation Registre du cancer, l'Agence intermutualiste et la Banque Carrefour de la sécurité sociale à communiquer les données à caractère personnel codées précitées, selon les modalités précitées, à l'Université Libre de Bruxelles et à l'Institut scientifique de Santé publique, et ce exclusivement en vue de l'étude de l'évolution de la position socio-économique de travailleurs belges atteints de cancer.

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).