



**Comité sectoriel de la Sécurité sociale et de la Santé
Section « Sécurité sociale »**

CSSS/08/186

DÉLIBÉRATION N° 08/068 DU 4 NOVEMBRE 2008 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES PAR LES ORGANISMES ASSUREURS À L'AGENCE INTERMUTUALISTE, À L'OBSERVATOIRE BRUXELLOIS DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL, À LA VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL ET À L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES, EN VUE DU DÉVELOPPEMENT D'INDICATEURS SOCIAUX ET D'INDICATEURS RELATIFS À LA SANTÉ

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

Vu la demande de l'Agence intermutualiste du 11 septembre 2008 ;

Vu le rapport d'auditorat de la Banque Carrefour de la sécurité sociale du 21 octobre 2008 ;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

1. OBJET DE LA DEMANDE

1.1. L'Agence intermutualiste et l'Observatoire bruxellois de la santé et du social souhaitent, avec la collaboration de la Vrije Universiteit Brussel (VUB) et de l'Université libre de Bruxelles (ULB), procéder au développement d'indicateurs sociaux et d'indicateurs de santé à partir de certaines données à caractère personnel codées en provenance des organismes assureurs. Ces indicateurs devraient permettre de déterminer l'utilisation des soins de santé et l'état de santé de la population bruxelloise. Il s'agit pour l'instant d'une étude de faisabilité, qui se concentre principalement sur la situation à Bruxelles. Or, les indicateurs pourront

éventuellement être utilisés dans le futur pour d'autres régions. C'est pourquoi une comparaison entre Bruxelles et d'autres régions sera déjà réalisée pour quelques indicateurs.

Les indicateurs sociaux et indicateurs de santé à développer permettraient d'analyser l'utilisation des soins de santé au regard de la situation socio-économique des intéressés. Ils peuvent dès lors devenir un instrument politique précieux en vue d'une approche ciblée de la problématique concernée (par exemple, mesures sélectives en faveur des personnes socialement défavorisées).

- 1.2.** Les données à caractère personnel demandées (chaque fois pour l'année de prestation 2005) portent sur les catégories de personnes suivantes: les personnes qui résident dans une structure pour personnes âgées (maison de repos pour personnes âgées, maison de repos et de soins, centre de jour), les patients bénéficiant de soins à domicile (c'est-à-dire les personnes auxquelles une ou plusieurs prestations de soins infirmiers à domicile ont été facturées), les patients d'une maison médicale et les patients ayant des contacts avec un généraliste (c'est-à-dire les personnes auxquelles une ou plusieurs prestations du généraliste ont été facturées).

L'Agence intermutualiste et l'Observatoire bruxellois de la santé et du social font observer qu'ils doivent pouvoir disposer, pour leur étude, de données à caractère personnel codées, étant donné qu'ils se proposent de développer des indicateurs à divers niveaux géographiques, à partir de diverses caractéristiques individuelles des intéressés (secteur statistique, âge, sexe, ...)

Chaque numéro d'identification concerné (numéro d'identification de la sécurité sociale) serait codé deux fois, une première fois par l'organisme assureur concerné et une deuxième fois par un tiers de confiance (voir infra).

En principe, les personnes qui devront finalement analyser les données à caractère personnel codées - c'est-à-dire les collaborateurs de l'Agence intermutualiste d'une part et les collaborateurs de la VUB et de l'ULB d'autre part, ces deux derniers en tant que sous-traitants de l'Observatoire bruxellois de la santé et du social - ne seraient pas en mesure de retrouver l'identité réelle des intéressés.

- 1.3.** En ce qui concerne la région bruxelloise, des données à caractère personnel relatives à l'ensemble de la population des catégories de personnes concernées seraient utilisées. Les chercheurs soulignent que ces données à caractère personnel sont essentielles pour le projet. Ils se proposent en effet d'examiner dans quelle mesure il est possible de suivre l'évolution de l'état de santé de la population au niveau du quartier pour la Région de Bruxelles-Capitale. Pour cela, ils doivent partir de données à caractère personnel exhaustives, certainement pendant la phase de validation du projet. Dans la mesure où les analyses effectuées permettent de conclure que certains indicateurs apportent des informations utiles, l'analyse des données à caractère personnel exhaustives peut précisément leur permettre de déterminer dans quelle mesure la suite du suivi peut être réalisée à un niveau

d'agrégation supérieur pour certaines variables ou éventuellement à partir d'un échantillon important.

Pour la Région de Bruxelles-Capitale, il s'agirait d'environ un million de personnes et à peu près deux cent mille personnes âgées.

Les données à caractère personnel seraient communiquées aux chercheurs par les divers organismes assureurs (chargés d'une première conversion du numéro d'identification de la sécurité sociale des intéressés en C1), à l'intervention d'un tiers de confiance (chargé d'une deuxième conversion du numéro d'identification des intéressés en C2).

Caractéristiques personnelles: le numéro de suite unique insignifiant, le code commune, le secteur statistique, le sexe, l'âge (désigné par l'année de naissance pour les personnes âgées de soixante ans ou plus et par catégorie d'âge de cinq ans pour les personnes âgées de moins de soixante ans), le mois et l'année de décès et la composition du ménage (isolé ou non, bénéficiaire ou personne à charge). Les chercheurs justifient la nécessité de la communication du mois et de l'année de décès par les arguments suivants: d'une part, il s'agit de données à caractère personnel importantes pour la phase de validation afin de détecter des anomalies et de trouver des explications éventuelles pour ces anomalies ; d'autre part, il s'avère important pour les analyses proprement dites de pouvoir mesurer en nombre de mois le temps écoulé entre un événement et le moment de décès, de sorte à pouvoir calculer des probabilités de transition sur la base de données « flow » sur une année.

Données à caractère personnel relatives au statut en sécurité sociale: le statut en matière d'assurabilité pour les soins de santé et indemnités (code bénéficiaire 1 et code bénéficiaire 2), l'indication de l'allocation aux personnes handicapées ou personnes âgées concernée, le code chômage et l'indication du statut de malade chronique.

Données à caractère personnel relatives aux dépenses de soins de santé des personnes âgées de soixante ans ou plus qui résident dans une structure pour personnes âgées : les dépenses par code de nomenclature concerné (avec indication, le cas échéant, de la date d'admission, de la date de sortie, de la date de début de la prestation, du nombre de cas, du nombre de jours, du secteur statistique de l'institution concernée et du caractère privé ou public de l'institution concernée).

Pour ces personnes, le taux de dépendance, la durée du séjour et la mesure dans laquelle le secteur statistique du lieu de résidence correspond à celui du lieu de soins seraient examinés.

Les chercheurs justifient la nécessité de la communication des dates d'admission et de sortie précises par les arguments suivants: d'une part, la durée de séjour et l'enregistrement de certains événements (tels l'admission et le renvoi) s'avèrent importants pour le calcul de probabilités de transition ; d'autre part, la disponibilité

de soins de proximité et de soins à domicile peut être un facteur important de la durée de séjour, ce qui justifie la détermination exacte de la durée de séjour. Compte tenu de cette justification, le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est néanmoins d'avis que la communication des dates d'admission et de renvoi exactes peut être remplacée par la communication de la durée de séjour exacte (exprimée en nombre de jours) complétée par l'indication du mois civil de l'admission et du mois civil du renvoi. Ne pas communiquer la date d'admission et la date de sortie exactes permet de limiter le risque de réidentification des personnes concernées.

Le secteur statistique et le caractère public ou privé de l'institution concernée sont quant à eux demandés pour vérifier si le secteur statistique du lieu de résidence correspond au secteur statistique de l'adresse officielle. Pour l'établissement des indicateurs, il est d'une importance cruciale de connaître le lieu de résidence réel des intéressés (pour éviter un résultat faussé). Par ailleurs, ceci permet de vérifier s'il y a des transferts de certains patients entre les structures privées et les structures publiques. Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé estime néanmoins que si le secteur statistique en question ne compte qu'un nombre restreint d'institutions (et que le risque de réidentification de l'institution est donc réel), le secteur statistique ne peut pas être communiqué en tant que tel, mais doit être communiqué sous forme d'un regroupement de secteurs statistiques auquel appartiendrait également le secteur statistique concerné.

Données à caractère personnel relatives aux dépenses de soins de santé pour les soins ambulatoires: les dépenses par code de nomenclature concerné (avec indication, le cas échéant, de la date d'admission, de la date de sortie, de la date de début de la prestation, du nombre de cas, du nombre de jours et du numéro de l'institution concernée). Pour ces personnes les éléments suivants seraient vérifiés: l'inscription dans une maison médicale avec des forfaits infirmiers, l'indication selon laquelle un forfait de soins infirmiers à domicile a été facturé, l'indication selon laquelle au moins une prestation de soins infirmiers à domicile a été attestée, le nombre de contacts en matière de soins infirmiers à domicile, l'inscription dans une maison médicale avec des forfaits de généraliste, la possession d'un dossier médical global, l'indication selon laquelle au moins une prestation du généraliste a été attestée et le nombre de prestations du généraliste. La même remarque que ci-dessus peut être formulée ici en ce qui concerne la communication des dates exactes d'admission et de renvoi.

- 1.4. Pour un échantillon constitué d'un quarantième des assurés sociaux affiliés à un organisme assureur et pour un échantillon complémentaire constitué d'un quarantième des assurés sociaux âgés de soixante-cinq ans ou plus, les données à caractère personnel suivantes seraient mises à disposition : le numéro d'ordre unique insignifiant, le code commune, le sexe, l'âge (voir supra), le mois et l'année de décès et le statut en matière d'assurabilité pour les soins de santé et indemnités (code bénéficiaire 1 et code bénéficiaire 2). Pour ces personnes, le taux de dépendance serait examiné.

Les échantillons seraient extraits de la manière suivante.

Un des organismes assureurs génère une liste de chiffres dont la structure mathématique correspond à tous les numéros d'identification existants et futurs possibles du Registre national de 1890 à 2008. Cette liste théorique est composée de chiffres contenant une date de naissance et un sexe et est classée en fonction de l'âge et du sexe. A partir de la liste théorique, l'organisme assureur extrait un échantillon aléatoire stratifié constitué d'un quarantième de toutes les catégories d'âge et un autre constitué d'un quarantième des personnes âgées de soixante-cinq ans ou plus.

L'organisme assureur effectue un premier hashing des numéros d'identification théoriques (conversion en C1). La liste des numéros d'identification C1 est ensuite transmise au tiers de confiance de l'Agence intermutualiste, qui effectue un deuxième hashing (conversion en C2). La liste des numéros d'identification C2 est ensuite transmise à l'Agence intermutualiste.

Les divers organismes assureurs recueillent chacun les données à caractère personnel souhaitées pour chaque numéro d'identification théorique qui correspond à un numéro d'identification réel du Registre national d'un de leurs membres respectifs. Ils effectuent un premier hashing des numéros d'identification du Registre national (conversion en C1) et transmettent les données à caractère personnel recueillies au tiers de confiance de l'Agence intermutualiste, qui réalise un contrôle technique, supprime la référence à l'organisme assureur concerné et effectue un deuxième hashing de chaque numéro d'identification C1 (conversion en C2).

Les données à caractère personnel, en ce compris le numéro d'identification C2, sont communiquées par le tiers de confiance à l'Agence intermutualiste. L'Agence intermutualiste réunit l'échantillon théorique et les données à caractère personnel reçues du tiers de confiance, de sorte à obtenir l'échantillon réel.

Les chercheurs, c'est-à-dire les collaborateurs concernés de l'Agence intermutualiste, de la VUB et de l'ULB, réalisent finalement les analyses utiles des données à caractère personnel relatives à des personnes dont ils ne sauraient plus retrouver l'identité.

- 1.5. L'étude devrait se terminer le 31 décembre 2009. Les données à caractère personnel codées seraient alors détruites.

2. EXAMEN DE LA DEMANDE

- 2.1. 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.

Il s'agit cependant aussi, en partie, d'une communication de données à caractère personnel relatives à la santé. L'article 70, 3°, de la loi *portant des dispositions diverses* du 1^{er} mars 2007 prévoit l'insertion à l'article 42, § 2, de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé* d'une disposition selon laquelle une autorisation de principe de la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé serait également requise. Il appartient cependant au Roi de déterminer la date et les modalités d'entrée en vigueur de l'article 70, 3°, de la loi précitée du 1^{er} mars 2007. Ce qui n'a pas encore été fait.

En l'occurrence, la section sécurité sociale du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est compétente pour l'octroi d'une autorisation pour la communication de données à caractère personnel par les divers organismes assureurs à l'Agence intermutualiste et à l'Observatoire bruxellois de la santé et du social (avec la VUB et l'ULB comme sous-traitants).

- 2.2.** Conformément à l'article 278 de la loi-programme du 24 décembre 2002, les unions nationales de mutualités (chrétiennes, socialistes, neutres, libérales et libres), la Caisse auxiliaire d'assurance maladie et invalidité et la Caisse des soins de santé de la Société nationale des chemins de fer belges se sont associées en l'Agence intermutualiste, dont l'objectif est d'analyser les données à caractère personnel recueillies par les organismes assureurs dans le cadre de leurs missions. Sont représentés au sein du conseil d'administration de l'Agence intermutualiste, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, l'Institut national d'assurance maladie et invalidité, le service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement et le service public fédéral Sécurité sociale.

Conformément à l'article 279 de la loi-programme du 24 décembre 2002, toute transmission de données à caractère personnel par l'Agence intermutualiste requiert une autorisation de principe du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.

L'Observatoire bruxellois de la santé et du social, de son côté, est le service d'étude des services du Collège réuni de la Commission communautaire commune. Il a pour mission de recueillir, d'analyser et de diffuser les informations nécessaires à l'élaboration de politiques coordonnées dans le domaine de la santé publique et de la lutte contre la pauvreté sur le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale.

Pour le traitement concret des données à caractère personnel codées, l'Observatoire bruxellois de la santé et du social fera appel à la VUB et à l'ULB.

- 2.3.** La communication des données à caractère personnel concernées par les divers organismes assureurs à l'Agence intermutualiste et à l'Observatoire bruxellois de la santé et du social (avec pour sous-traitants la VUB et l'ULB), à l'intervention d'un tiers de confiance, vise à permettre aux chercheurs de développer des indicateurs

sociaux et des indicateurs de santé en vue d'analyser l'utilisation de soins de santé et l'état de santé. Il s'agit d'une finalité légitime.

Les données à caractère personnel codées à communiquer semblent pertinentes et non excessives par rapport à cette finalité.

- 2.4.** 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*, ce n'est que lorsqu'un traitement ultérieur de données anonymes ne permet pas d'atteindre les fins historiques, statistiques ou scientifiques que des données à caractère personnel codées peuvent être utilisées pour la réalisation d'une étude.

Dans le cas présent, les chercheurs souhaitent examiner la situation d'individus (non identifiés). Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé estime qu'il n'est pas possible de réaliser l'étude à partir de données purement anonymes. L'utilisation de données à caractère personnel codées se justifie donc.

- 2.5.** 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 précité du 13 février 2001.
- 2.6.** Lors de la communication des données à caractère personnel il est fait usage d'un numéro d'ordre unique insignifiant, qui est le résultat d'un double codage du numéro d'identification des intéressés, une première fois par les divers organismes assureurs et une deuxième fois par le tiers de confiance auquel l'Agence intermutualiste fait appel. Les données à caractère personnel à communiquer ne peuvent être mises en rapport avec une personne identifiée ou identifiable qu'au moyen de ce numéro d'ordre unique insignifiant.

Les caractéristiques personnelles proprement dites restent limitées au code commune, au secteur statistique, à l'âge, au mois et à l'année de décès et à la composition du ménage. En soi, elles ne semblent pas de nature à permettre une (ré)identification de l'intéressé. Ce n'est que lorsque les chercheurs possèdent des connaissances préalables détaillées concernant les intéressés – c'est-à-dire lorsqu'ils connaissent personnellement une personne dont les caractéristiques et l'utilisation des soins de santé correspondent aux caractéristiques et à l'utilisation des soins de santé d'un intéressé telles que décrites dans les données à caractère personnel communiquées – qu'ils pourraient éventuellement être en mesure de procéder à une réidentification d'un intéressé.

Sans préjudice de ce qui précède, les chercheurs doivent mettre en œuvre tous les moyens possibles pour éviter une identification des personnes auxquelles les données à caractère personnel communiquées ont trait. 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. Il y a lieu de remarquer que le non-respect de cette interdiction est assorti d'une amende variant de cent à cent mille euros en vertu de l'article 39, 1°, 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*.

- 2.7.** Étant donné que le traitement porte en partie sur des données à caractère personnel codées relatives à la santé, les dispositions contenues à l'article 25 de l'arrêté royal du 13 février 2001 doivent également être respectées.
- 2.8.** Les chercheurs peuvent conserver les données à caractère personnel aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation de leur étude, et ce jusqu'au 31 décembre 2009 au plus tard.
- 2.9.** La valeur ajoutée du tiers de confiance précité (il s'agit d'une « organisation intermédiaire » au sens de l'arrêté royal du 13 février 2001) consiste à veiller à l'exécution de certains contrôles quant à l'exactitude des fichiers avant leur communication à l'Agence intermutualiste. Il est par ailleurs chargé d'un deuxième codage du numéro d'identification des intéressés.

Il est à noter que le tiers de confiance n'est lui-même pas au courant de l'identité des intéressés, étant donné que cette identité est supprimée par les organismes assureurs et remplacée par un numéro d'ordre unique insignifiant (premier codage du numéro d'identification des intéressés).

- 2.10.** Étant donné que les données à caractère personnel concernées proviennent d'un seul et même secteur de la sécurité sociale, la communication ne doit pas être effectuée à l'intervention de la Banque Carrefour de la sécurité sociale. L'intervention de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, prévue à l'article 5 de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, offre uniquement une valeur ajoutée dans le cas de communications pour lesquelles il y a lieu de coupler des données à caractère personnel provenant de divers secteurs de la sécurité sociale. En confiant ce couplage à la Banque Carrefour de la sécurité sociale en tant que « tiers de confiance », on évite que les secteurs concernés ne soient informés des données à caractère personnel des autres, ce qui constituerait une violation des principes de finalité et de proportionnalité.

En l'occurrence, chaque organisme assureur communique ses données à l'Agence intermutualiste, à l'intervention du tiers de confiance prévu, sans que ces données ne doivent être couplées au niveau individuel à des données à caractère personnel d'autres secteurs de la sécurité sociale.

- 2.11.** Toutes les parties concernées par le traitement des données à caractère personnel doivent 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.

- 2.12.** Les données à caractère personnel codées seront, comme mentionné, traitées par l'Agence intermutualiste, la VUB et l'ULB.

Une communication ultérieure éventuelle peut uniquement porter sur des données purement anonymes, telles que visées à l'article 1^{er}, 5^o, de l'arrêté royal précité du 13 février 2001. De même, les résultats du traitement peuvent uniquement être publiés sous une forme qui rend impossible toute réidentification des intéressés.

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 publiés sous une forme qui permet l'identification de la personne concernée.

- 2.13.** L'article 14 de l'arrêté royal du 13 février 2001 dispose que le responsable du traitement de données à caractère personnel ou l'organisation intermédiaire doit, préalablement au codage des données à caractère personnel, communiquer certaines informations à la personne concernée.

L'article 15 du même arrêté royal dispose cependant que cette obligation ne doit pas être respectée lorsque cela se révèle impossible ou implique des efforts disproportionnés et que les informations (générales) utiles ont été mises à la disposition de la Commission de la protection de la vie privée, tel que prévu par l'article 16 du même arrêté royal.

Le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est d'avis que l'obligation d'avertir individuellement chaque intéressé implique en l'espèce des efforts disproportionnés et se révèle même impossible pour l'organisation intermédiaire étant donné que celle-ci ne connaît pas l'identité des intéressés (voir supra).

Par ces motifs,

le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé

autorise les organismes assureurs à communiquer les données à caractère personnel codées précitées, selon les modalités précitées, à l'Agence intermutualiste, à l'Observatoire bruxellois de la santé et du social, à la Vrije Universiteit Brussel et à l'Université libre de Bruxelles, en vue du développement d'indicateurs sociaux et d'indicateurs de santé pour la détermination de l'utilisation des soins de santé et de l'état de santé.

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)

