

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

CSSS/09/066

**DÉLIBÉRATION N° 09/040 DU 7 JUILLET 2009 RELATIVE À LA
COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL DES
REGISTRES BANQUE CARREFOUR AU REGISTRE DU CANCER**

Vu la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, notamment son article 15, § 1^{er};

Vu le rapport d'auditorat de la Banque Carrefour de la sécurité sociale du 22 juin 2009;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

1. OBJET DE LA DEMANDE

- 1.1.** Conformément à l'article 45quinquies de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1976 *relatif à l'exercice des professions des soins de santé*, inséré par la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, l'Etat peut, avec les organismes assureurs et pour les pathologies en rapport avec le cancer, créer une fondation d'utilité publique, en vue des objectifs suivants : établir des rapports concernant l'incidence des différentes formes de cancer, ainsi que sa prévalence et la survie des patients, réaliser des études sur les causes du cancer, effectuer une analyse de la répartition géographique des différentes formes de cancer, son incidence, sa tendance et ses conséquences afin de pouvoir examiner les causes possibles et de pouvoir comparer les facteurs de risques, et faire rapport aux instances internationales compétentes.

La fondation d'utilité publique concernée, dénommée ci-après le Registre du cancer, constituée par acte notarié passé le 28 juin 2005, recueille et enregistre le numéro d'identification de la sécurité sociale des patients concernés, les données

cliniques à caractère personnel recueillies dans le cadre de la participation obligatoire à l'enregistrement du cancer (voir l'article 11, § 1^{er} de l'arrêté royal du 21 mars 2003 *fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés*), les données à caractère personnel des laboratoires d'anatomie pathologique et de biologie clinique ou d'hématologie et les données à caractère personnel relatives à la survie et à la localisation géographique.

Le Registre du cancer est entre autres chargé du rapprochement des données à caractère personnel sur base du numéro d'identification de la sécurité sociale des patients, de l'analyse des données à caractère personnel non-codées, du codage du numéro d'identification de la sécurité sociale des patients, et du contrôle de la qualité des données à caractère personnel collectées.

Le Registre du cancer est donc chargé du développement d'un réseau d'enregistrement du cancer pour la Belgique et, plus précisément, de la collecte, du contrôle de qualité, du traitement, de l'analyse, du codage, de l'enregistrement et de la protection de données à caractère personnel pertinentes.

- 1.2. Le Registre du cancer a été autorisé par le Comité sectoriel du Registre national, par sa délibération n° 31/2009 du 18 mai 2009, à avoir accès au Registre national des personnes physiques et, plus précisément, au nom, aux prénoms, à la date de naissance (*et non au lieu de naissance*), au sexe, au code postal (*et non à la résidence principale*) et à la date de décès (*et non au lieu de décès*), en vue de l'enregistrement du cancer au moyen de l'application web. Il s'agit d'un accès permanent. L'autorisation vaut pour une durée indéterminée.
- 1.3. En vertu de l'arrêté royal du 21 mars 2003 *fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés*, chaque programme de soins de base en oncologie doit participer à un enregistrement du cancer. Les personnes concernées doivent être suffisamment identifiées lors de l'enregistrement standardisé.

En vue de faciliter la collecte de données à caractère personnel, le Registre du cancer a développé une application web qui permet de remplir automatiquement certaines données à caractère personnel qui sont disponibles dans le Registre national des personnes physiques, ce qui accélère l'enregistrement.

- 1.4. Les données à caractère personnel du Registre national des personnes physiques qui sont enregistrées dans la banque de données de l'application en ligne du Registre du cancer, peuvent être conservées pendant trois années. Trente ans après le décès de la personne concernée, les données à caractère personnel ne peuvent être conservées dans la banque de données à caractère personnel centrale du Registre du cancer que sous forme anonyme.

- 1.5.** Le Registre du cancer a toutefois également besoin de données à caractère personnel relatives à des personnes physiques qui ne sont pas reprises dans le Registre national des personnes physiques ou dont toutes les données à caractère personnel nécessaires ne sont pas systématiquement mises à jour dans le Registre national des personnes physiques. Le Registre du cancer souhaite dès lors être autorisé par la section sécurité sociale du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé à accéder aux registres Banque Carrefour visés à l'article 4 de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, qui sont complémentaires et subsidiaires au Registre national des personnes physiques.

L'accès demandé porte sur le numéro d'identification de la sécurité sociale et sur les mêmes données à caractère personnel que celles mentionnées sous le point 1.2. Les modalités d'accès aux registres Banque Carrefour sont, en outre, les mêmes que les modalités mentionnées ci-dessus et portant sur l'accès au Registre national des personnes physiques.

- 1.6.** Les gestionnaires du Registre national des personnes physiques et des registres Banque Carrefour ne seraient d'ailleurs pas au courant de l'enregistrement d'une personne dans le Registre du cancer. La communication de données à caractère personnel du Registre national des personnes physiques et des registres Banque Carrefour serait effectuée à l'intervention de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, qui saurait uniquement qu'une personne dont les données à caractère personnel sont demandées est connue auprès de la plate-forme eHealth, mais ne connaîtrait pas le motif. La plate-forme eHealth se chargerait ensuite de la distribution correcte des données à caractère personnel vers les acteurs concernés des soins de santé.

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.
- 2.2.** La communication de données à caractère personnel des registres Banque Carrefour au Registre du cancer poursuit une finalité légitime et, plus précisément, l'identification correcte et univoque de personnes dans le cadre de l'enregistrement du cancer par le biais de l'application web.

Les données à caractère personnel concernées sont pertinentes et non excessives par rapport à cette finalité. L'accès demandé reste limité au numéro d'identification de la sécurité sociale, au nom, aux prénoms, à la date de naissance, au sexe, au code postal et à la date de décès.

- 2.3.** L'utilisation du numéro d'identification de la sécurité sociale, pour autant qu'il soit attribué par la Banque Carrefour de la sécurité sociale, est libre, conformément à l'article 8, § 2 de la loi précitée du 15 janvier 1990.
- 2.4.** Un conseiller en sécurité de l'information a été désigné auprès du Registre du cancer.

Ce conseiller en sécurité de l'information est chargé, en vue de la protection des données à caractère personnel qui sont traitées par son mandataire et en vue de la protection de la vie privée des personnes auxquelles ces données à caractère personnel ont trait, de fournir des avis qualifiés à la personne chargée de la gestion journalière et d'exécuter les missions qui lui ont été confiées par cette dernière. Il a une mission de conseil, de stimulation, de documentation et de contrôle en matière de sécurité de l'information.

Il remplit également la fonction de préposé à la protection des données, visé à l'article 17bis 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*.

Il est par ailleurs chargé de l'exécution de la politique en matière de sécurité de l'information de son mandataire. Le cas échéant, il peut avoir recours à cette fin au document « *Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel* » de la Commission de la protection de la vie privée.

- 2.5.** Le Registre du cancer doit par ailleurs tenir compte des normes minimales de sécurité qui ont été définies par le Comité général de coordination de la Banque Carrefour de la sécurité sociale et qui ont été approuvées par le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé.

Par ces motifs,

le comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé

autorise le Registre du cancer à accéder aux données à caractère personnel susmentionnées des registres Banque Carrefour visés à l'article 4 de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale* en vue de l'identification correcte et univoque de personnes dans le cadre de l'enregistrement du 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 : Chaussée Saint-Pierre, 375 – 1040 Bruxelles (tél. 32-2-741 83 11)