



<p>Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé Section “sécurité sociale”</p>
--

CSSS/11/015

**DÉLIBÉRATION N° 11/012 DU 1<sup>er</sup> FÉVRIER 2011 RELATIVE À L’ACCÈS AUX REGISTRES BANQUE CARREFOUR DANS LE CHEF DE L’INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE, EN VUE DE LA GESTION DU REGISTRE BELGE DE LA MUCOVISCIDOSE**

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<sup>er</sup>;

Vu le rapport d’auditorat de la Banque Carrefour de la sécurité sociale du 25 janvier 2011;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

**A. OBJET DE LA DEMANDE**

1. L’Institut scientifique de Santé publique est une institution scientifique fédérale. Ses tâches et missions sont fixées dans l’arrêté royal du 6 mars 1968 érigeant l’Institut scientifique de Santé publique en établissement scientifique fédéral relevant du service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement.
2. Il souhaite accéder à certaines données disponibles dans les registres Banque Carrefour relatives aux patients qui ont donné leur consentement à cet effet et qui sont enregistrés dans le Registre belge de la mucoviscidose, en vue de la gestion de ce registre. Le Registre belge de la mucoviscidose offre des possibilités en matière d’amélioration de la connaissance scientifique en rapport avec les affections enregistrées et en matière de prise de mesures stratégiques adéquates pour les besoins du patient.
3. Par la délibération n° 51/2010 du 22 décembre 2010, l’Institut scientifique de Santé publique a été autorisé, sous certaines conditions, par le Comité sectoriel du Registre national à accéder, de manière permanente et pour une durée indéterminée, aux données à caractère personnel suivantes qui sont enregistrées dans le Registre national des personnes physiques, en vue de la gestion du Registre belge de la mucoviscidose: le nom (n’est pas enregistré), les prénoms (ne sont pas enregistrés), la date de naissance

(est limité à l'année et, pour les enfants mineurs, au mois), le sexe, la résidence principale (est limité au code postal), la date de décès (est limité à l'année et au mois) et les modifications aux données à caractère personnel précitées.

4. Par la délibération n° 10/084 du 21 décembre 2010 de la section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé, l'Institut scientifique de Santé publique a été autorisé à traiter des données à caractère personnel codées dans le cadre du Registre belge de la mucoviscidose, qui été développé avec les centres de référence pour les patients souffrant de mucoviscidose, à la demande de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité. Pour plus d'informations relatives au projet, le Comité sectoriel renvoie à cette dernière délibération.
5. Le Registre belge de la mucoviscidose enregistre cependant aussi des personnes physiques qui ne sont pas inscrites au Registre national des personnes physiques ou dont toutes les données d'identification nécessaires ne sont pas systématiquement mises à jour dans le Registre national des personnes physiques.
6. L'Institut scientifique de Santé publique souhaite par conséquent 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.
7. L'accès demandé concerne les mêmes catégories de données à caractère personnel, à savoir le NISS, le nom, les prénoms, l'année de naissance et le mois de naissance, le sexe, le code postal de la résidence principale, l'année de décès et le mois de décès et les modifications respectives à ces données à caractère personnel (si elles sont disponibles).
8. La méthode de travail suivante serait appliquée. Les centres de référence pour patients souffrant de mucoviscidose fournissent, au moyen d'une application spécifiquement développée à cet effet, des données à caractère personnel relatives à tous les patients souffrant de mucoviscidose connus en Belgique, pour autant qu'ils aient donné leur consentement à cet effet. Préalablement à l'enregistrement des données à caractère personnel, le numéro d'identification de la sécurité sociale des personnes concernées est codé par la plate-forme eHealth. Il est créé, par personne concernée, une clé unique, ce qui permet de suivre cette personne, même si ultérieurement elle se fait soigner ailleurs. Les données à caractère personnel sont également complétées automatiquement, à l'intervention de la plate-forme eHealth, par plusieurs données à caractère personnel provenant du Registre national ou des registres Banque Carrefour.
9. L'introduction des données à caractère personnel dans l'application, par les centres de référence pour patients souffrant de mucoviscidose, se fait sur la base du NISS. Ce qui permet donc d'éviter des erreurs relatives à la personne ainsi que les doubles enregistrements. Le NISS est cependant codé par la plate-forme eHealth avant l'enregistrement des données à caractère personnel dans le Registre belge de la mucoviscidose.

10. Le *nom* et les *prénoms* de la personne concernée paraissent nécessaires pour éviter des erreurs lors de l'introduction de données à caractère personnel et seront par conséquent affichés à l'écran pour les seuls besoins de l'utilisateur. Ces données à caractère personnel permettent à l'utilisateur de directement constater qu'il travaille effectivement dans le dossier de la bonne personne. Ces données à caractère personnel ne sont cependant pas enregistrées dans le Registre belge de la mucoviscidose.

En vue de la réalisation d'une analyse démographique, l'Institut scientifique de Santé publique a besoin du *sexe* de l'ensemble des personnes concernées.

L'*âge* constitue un paramètre indispensable dans la description de la population. Cette donnée à caractère personnel permet de faire des constatations relatives à l'âge auquel les premiers symptômes apparaissent et le diagnostic est posé. Il peut également être vérifié quel est l'âge de la population de patients souffrant d'une affection déterminée et quel est l'espérance de vie de ces patients. Le Registre belge de la mucoviscidose enregistre exclusivement l'année de naissance. Seules pour les personnes âgées de moins de dix-huit ans, le mois de naissance est aussi enregistré parce que pour les jeunes patients, il est utile d'avoir une idée précise de l'âge auquel le premier diagnostic est posé.

Il paraît important de pouvoir constater qu'une personne concernée peut faire appel pour ses soins à un centre de références pour patients souffrant de mucoviscidose dans les environs de son domicile. Si tel n'est pas le cas, il y a éventuellement lieu de revoir la répartition des centres de référence pour patients souffrant de mucoviscidose. La plate-forme eHealth déduira l'arrondissement, sur la base du code postal de la *résidence principale*, et transmettra uniquement cette donnée au Registre belge de la mucoviscidose.

Le mois et l'année du *décès* de la personne concernée permettent de faire des constatations sur la durée de survie.

Tant l'élément géographique que le statut d'une personne sont pertinents pour la finalité visée. Les *modifications* (si elles sont disponibles) aux données à caractère personnel précitées sont par conséquent aussi indispensables.

**B. EXAMEN DE LA DEMANDE**

11. Il s'agit d'une communication de données à caractère personnel qui, 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*, 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.
12. La communication décrite de données à caractère personnel disponibles dans les registres Banque Carrefour poursuit une finalité légitime, à savoir le développement d'un Registre belge de la mucoviscidose. Les données à caractère personnel en question sont pertinentes et non excessives par rapport à ces finalités (voir point 10).
13. Par la délibération n° 51/2010 du 22 décembre 2010, l'Institut scientifique de Santé publique a été autorisé, pour la même finalité, sous certaines conditions, par le Comité sectoriel du Registre national à accéder, de manière permanente et pour une durée indéterminée, aux données à caractère personnel qui sont enregistrées dans le Registre national des personnes physiques et à utiliser le numéro d'identification du Registre national.
14. Pour autant que le numéro d'identification de la sécurité sociale ait été attribué par la Banque Carrefour de la sécurité sociale, son utilisation est libre en vertu de l'article 8, § 2, de la loi précitée du 15 janvier 1990.
15. L'accès aux registres Banque Carrefour doit intervenir aux mêmes conditions que celles imposées pour l'accès au Registre national des personnes physiques (voir la délibération n° 51/2010 du 22 décembre 2010 du Comité sectoriel du Registre national).
16. Le Comité sectoriel observe que l'Institut scientifique de Santé publique dispose d'un conseiller en sécurité de l'information et d'une politique de sécurité de l'information.

Par ces motifs,

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

autorise l'Institut scientifique de Santé publique à avoir, pour une durée indéterminée et exclusivement pour le développement d'un Registre belge de la mucoviscidose, un accès permanent aux données à caractère personnel précitées enregistrées dans les registres Banque Carrefour, et ce aux mêmes conditions que celles imposées pour l'accès au Registre national des personnes physiques.

Cette autorisation prendra fin de plein droit lorsque le Registre belge de la mucoviscidose sera opérationnel.

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)
--

