

Comité de sécurité de l'information Chambre sécurité sociale et santé
--

CSI/CSSS/24/096

DÉLIBÉRATION N° 24/046 DU 5 MARS 2024 RELATIVE AU TRAITEMENT DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL RELATIVES À LA SANTÉ, EN VUE DE LA DÉPSEUDONYMISATION ET DE LA PSEUDONYMISATION UNIQUES

Le Comité de sécurité de l'information, chambre sécurité sociale et santé (dénommé ci-après « le Comité ») ;

Vu le règlement (UE) n° 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données) ;

Vu la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel* ;

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 loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth* ;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 19 février 2024 ;

Vu le rapport de monsieur Michel Deneyer,

Émet, après délibération, la décision suivante, le 5 mars 2024 :

I. COMPÉTENCE DU COMITÉ DE SÉCURITÉ DE L'INFORMATION

1. En vertu de l'article 42, § 2, 3°, de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information est, en principe, compétente pour l'octroi d'une délibération de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
2. En vertu de l'article 11 de la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la Plate-forme eHealth*, la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information est, en principe, compétente pour rendre une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel par ou à la Plate-forme eHealth.

II. OBJET DE LA DEMANDE

3. Au cours de l'été 2023, healthdata.be a détecté une erreur de pseudonymisation des ID patients dans la HD4DP Architecture 2.0. Ce logiciel permet aux hôpitaux et aux laboratoires d'envoyer, d'une manière sécurisée, des données au datawarehouse de healthdata.be, en vue de projets (de soins) de santé scientifiques, d'appui à la politique. L'ID patient (généralement un numéro NISS) est, à cet effet, d'abord pseudonymisé par la Plate-forme eHealth en tant que TTP avant d'être transmis au datawarehouse de healthdata.be. À cette fin, la Plate-forme eHealth utilise un même algorithme de pseudonymisation pour healthdata.be, conformément à la délibération du CSI relative à l'architecture healthdata.be¹. Le NISS est normalement envoyé dans un format spécifique à la Plate-forme eHealth, à l'aide du logiciel HD4DP installé localement auprès des hôpitaux et laboratoires. Ce format se compose d'un nombre entier sans caractères intermédiaires.
4. Suite à une erreur, le format a été modifié pour plusieurs projets en une série de chiffres avec caractères spéciaux (points, tirets). Exemple de SSIN: **90.02.01-997-04** au lieu de **90020199704**.
5. Cela signifie que les patients qui étaient déjà connus auprès de healthdata.be ont reçu un nouveau NISS pseudonymisé de la Plate-forme eHealth. Les projets requérant par exemple un nouveau suivi longitudinal des patients ne sont dès lors plus en mesure d'identifier de nouveaux enregistrements pour les mêmes patients.
6. Ce bug a été résolu et healthdata.be est certain à 100% que ce problème ne se produit plus depuis le 1^{er} septembre 2023.
7. Pour garantir des données exactes, les ID patients enregistrés avant le 01/09/2023 doivent toutefois encore être corrigés. Demander aux hôpitaux de transmettre à nouveau les données constituerait une énorme charge administrative pour le secteur des soins de santé, qui est déjà confronté à une énorme charge d'enregistrement.
8. Dans le passé, il a été opté pour résoudre soi-même le problème²; toutefois, ceci s'est avéré une procédure fastidieuse qui demandait trop de moyens. Un contrôle de qualité faisait, par ailleurs, défaut. Healthdata.be a déjà consolidé les numéros NISS pseudonymisés exacts pour les projets « Registre Belge de la Mucoviscidose » et « ORTHOPRIDE ». Toutefois, de nombreux projets doivent encore être corrigés. (*Attention: cela concerne uniquement des projets et des périodes de collecte de données y afférentes pour lesquels la version HD4DP 2.0. a été utilisée. Les flux liés à la version HD4DP 1.0. ne sont pas concernés*).

¹ Délibération n° 15/009 du 17 février 2015, modifiée en dernier lieu le 3 mars 2020, relative à la méthode générique d'échange de données à caractère personnel et de données à caractère personnel pseudonymisées relatives à la santé, dans le cadre de healthdata.be et healthstat.be.

² Dans la solution actuelle, healthdata.be peut exécuter un script sur le datawarehouse local des fournisseurs de données. Ce script a) détecte les ID patient dans le mauvais format, b) extrait un csv avec l'ID patient exact et c) envoie le csv à la TTP Plate-forme eHealth.

9. La présente proposition consiste à rassembler tous les numéro NISS pseudonymisés correspondants dans un fichier csv, à fournir ce fichier à la Plate-forme eHealth et à lui demander d'effectuer les traitements suivants:
- Dépseudonymiser les enregistrements concernés dans un fichier csv (colonnes → NISS pseudonymisé et document ID);
 - Les données dépseudonymisées doivent permettre:
 - 1° de supprimer les caractères spéciaux dans ces numéros NISS si le NISS a un format erroné;
 - 2° d'indiquer si des CODEPAT (ID patient alternatifs) sont enregistrés dans le fichier de sorte que healthdata.be puisse savoir s'il y a un problème avec les pseudoID reçus;
 - 3° de ne pas transformer le champ et d'à nouveau envoyer le pseudonyme exact si un numéro NISS a le format exact.
 - Pseudonymiser à nouveau le fichier csv nettoyé;
 - Charger le fichier csv nettoyé sur le serveur SFTP de healthdata.be.
10. Cette façon de procéder permet à l'équipe DWH de rectifier tous les ID patients inexacts dans un délai de 2 jours. À titre de contrôle, ces résultats peuvent être comparés aux NISS pseudonymisés des projets « Registre Belge de la Mucoviscidose » et « ORTHOPRIDE » déjà fournis (voir note de page de page 1). Les NISS codés reçus erronément seront supprimés dans les meilleurs délais, après la mise en œuvre complète de la solution, de manière permanente du datawarehouse de healthdata.be.
11. Liste succincte de plusieurs éléments clés
- Émetteurs de données à caractère personnel: Sciensano et la Plate-forme eHealth
 - Destinataires de données à caractère personnel: Sciensano et la Plate-forme eHealth
 - Catégorie de données à caractère personnel: ID patient pseudonymisés et non pseudonymisés (NISS et CODEPAT) + un document ID afin d'associer la correction au pseudonyme erroné
 - Objectif du projet et fréquence: mettre au point un flux de dépseudonymisation et renouveler le flux de pseudonymisation afin de corriger des pseudonymes erronés dans des projets scientifiques, d'appui à la politique de façon à garantir des données exactes. Ces flux permettront de rectifier, de manière rétroactive, des résultats erronés de Healthdata.be (Sciensano) suite à une erreur de format dans le logiciel HD4DP. Il s'agit d'un set-up temporaire ponctuel devant permettre de rectifier une erreur du passé.
 - Data subjects: patients intégrés dans des sets de données scientifiques, d'appui à la politique des projets Registre Belge de la Mucoviscidose, RAXONE, ORTHOPRIDE, valves endobronchiques unidirectionnelles, BSACC, CRZZ, angioplastie coronaire, PACEMAKERS, SPINE SURGERY et valves cardiaques. Voir l'annexe 1 pour les délibérations du CSI spécifiques à ces projets
 - Mesures de sécurité et délais de conservation:
 - Les données sont transférées sous forme chiffrée (utilisation de serveurs SFTP);
 - La Plate-forme eHealth ne recevra pas d'informations concernant quel pseudonyme appartient à quel projet afin d'éviter qu'un NISS

dépseudonymisé puisse être aisément couplé à une problématique de santé spécifique;

- Healthdata.be (Sciensano) ne recevra, à aucun moment, accès à des données non pseudonymisées;
- Suppression immédiate des fichiers envoyés et obtenus dans le cadre du flux de dépseudonymisation et du flux de pseudonymisation auprès de la Plateforme eHealth après la finalisation du trajet de correction;
- Suppression immédiate des NISS erronés dans le datawarehouse de healthdata.be à l'issue du trajet de correction.

Par ces motifs,

la chambre sécurité sociale et santé du comité de sécurité de l'information

conclut que :

la communication des données à caractère personnel telle que décrite dans la présente délibération est autorisée moyennant le respect des mesures de protection des données qui ont été définies, en particulier les mesures en matière de limitation de la finalité, de minimisation des données, de limitation de la durée de conservation des données et de sécurité de l'information.

La présente délibération entre en vigueur le 20 mars 2024.

Michel DENEYER
Président

Le siège de la chambre sécurité sociale et de la santé du comité de sécurité de l'information 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).

Annexe: aperçu des délibérations de la chambre sécurité sociale et santé du CSI pour les projets en question

- Délibération n° 10/084 du 21 décembre 2010, modifiée le 16 juin 2015 et le 15 janvier 2019, portant sur le traitement de données à caractère personnel pseudonymisées par la plateforme Healthdata dans le cadre du Registre Belge de la Mucoviscidose;
- Délibération n° 20/264 du 3 novembre 2020 relative au traitement de données à caractère personnel pseudonymisées relatives à la santé, via la plateforme healthdata.be, dans le cadre de la procédure « chapitre IV » concernant le remboursement de la spécialité pharmaceutique Raxone;
- Délibération n° 23/046 du 7 février 2023 portant sur l'échange de données à caractère personnel relatives à la santé entre les hôpitaux et l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, via la plateforme Healthdata, dans le cadre de la création des registres Orthopride ;
- Délibération n° 22/176 du 5 juillet 2022 relative à l'échange de données à caractère personnel relatives à la santé entre les hôpitaux et l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, via la plateforme Healthdata, dans le cadre du remboursement des valves endobronchiques unidirectionnelles;
- Délibération n° 23/032 du 7 mars 2023 portant sur l'échange et le couplage de données à caractère personnel pseudonymisées relatives à la santé entre l'Institut national de Criminologie et de Criminologie, les Centres belges de prise en charge des violences sexuelles et l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes, via la plateforme de healthdata.be et de healthstat.be, dans le cadre d'un monitoring et d'une évaluation;
- Délibération n° 13/105 du 22 octobre 2013, modifiée le 16 juin 2015, relative au traitement de données à caractère personnel codées relatives à la santé par la plateforme Healthdata, dans le cadre du Registre central des maladies rares;
- Délibération n° 19/068 du 2 avril 2019, modifiée en dernier lieu le 28 mars 2023, portant sur l'échange de données à caractère personnel relatives à la santé entre les hôpitaux et l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, via la plateforme Healthdata, dans le cadre de la création d'un registre angioplastie coronaire;
- Délibération n° 18/158 du 6 novembre 2018, modifiée le 28 mars 2023, portant sur l'échange de données à caractère personnel relatives à la santé pseudonymisées entre les hôpitaux et l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, via la plateforme Healthdata, dans le cadre de la création d'un registre Pacemakers;
- Délibération n° 22/312 du 22 décembre 2022 portant sur l'échange de données à caractère personnel relatives à la santé par les hôpitaux à l'INAMI et à la Spine Society of Belgium, via la plateforme Healthdata, dans le cadre du remboursement d'interventions chirurgicales à la colonne vertébrale;
- Délibération n° 23/044 du 7 février 2023 portant sur l'échange de données à caractère personnel relatives à la santé entre les hôpitaux et l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, via la plateforme healthdata, dans le cadre du remboursement de valves cardiaques.