

Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé
Section “Santé”

CSSSS/15/229

**DÉLIBÉRATION N° 15/087 DU 15 DÉCEMBRE 2015 PORTANT SUR LA
COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES
RELATIVES À LA SANTÉ ISSUES DE L'ENQUÊTE BELGE DE SANTÉ 2013 PAR
L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE (ISP) À UN GROUPE DE
RECHERCHE DE L'UNIVERSITEIT GENT**

La section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (dénommée ci-après « le Comité sectoriel »);

Vu la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, notamment l'article 37;

Vu la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*;

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

Vu la demande d'autorisation de l'Université Gent;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 27 novembre 2015;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 15 décembre 2015:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. L'enquête belge de santé était jusqu'à présent organisée sous la responsabilité de la Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie. Or, en 2012 a été conclu un Protocole d'accord entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions qui désigne l'Institut scientifique de Santé publique (ISP) comme responsable de l'exécution de cette enquête et la Direction générale de la Statistique comme sous-traitant pour la collecte matérielle de ces données.
2. L'enquête de santé est une enquête nationale portant sur l'état de santé de la population, son mode de vie et l'utilisation des services de soins. La base du sondage comprend toutes les personnes qui sont inscrites au Registre national, parmi lesquelles sont sélectionnés un certain nombre de ménages répartis entre les trois régions. La participation des ménages est volontaire.
3. Le département "Médecine générale et soins de santé de la première ligne", le département "Sociologie", le département "Hygiène sociale" et le département "Sciences du sport et du mouvement", tous associés à l'Universiteit Gent, souhaitent accéder à une sélection de données à caractère personnel relatives à la santé qui ont été recueillies par l'ISP dans le cadre de l'enquête de santé belge 2013. Les groupes de recherche souhaitent étudier les problèmes connus relatifs à la santé et aux soins de santé. Ils souhaitent également vérifier s'il existe de nouvelles difficultés expliquant l'inégalité sociale au niveau de la santé et des soins de santé.
4. Les demandeurs utiliseront les résultats de l'enquête de santé pour la réalisation de leur mission académique qui se compose de trois volets:
 - Action sociale: les résultats (anonymes) des analyses seront fréquemment présentés aux organisations de la société civile actives dans le domaine des soins de santé (p.ex. présentation aux cercles de médecins généralistes, ...);
 - Enseignement: les données (anonymisées) seront utilisées dans des cours de master et autres cours. Les chiffres récents doivent aider les étudiants à se faire une idée de la problématique dans le domaine de la sociologie de la santé, du travail (m.) socioéducatif, ... ;
 - Recherche: l'analyse scientifique des données à caractère personnel codées.
5. L'étude scientifique vise à répondre aux 8 questions suivantes posées dans le cadre de l'étude:
 1. Contextualisation de la relation entre l'éducation et la santé: une perspective de cohorte (département Sociologie)
 2. Santé reproductive en évolution: une étude de l'impact de caractéristiques socio-économiques sur l'utilisation de moyens contraceptifs (département Sociologie)
 3. Mise en œuvre du modèle IMPACT dans le contexte belge (département Hygiène sociale - unité d'épidémiologie)
 4. Etude des "biais de sélection" parmi les participants aux tests de dépistage (département Hygiène sociale)
 5. Etude de l'impact de la santé mentale sur le mode de vie et l'excès de poids (département Hygiène sociale - unité de recherche Alimentation et sécurité alimentaire)

6. Le profil de santé des prisonniers: une étude comparative (département Médecine générale et Soins de santé de la première ligne)
 7. Etude de l'impact de la crise financière sur la consommation de soins de santé par les belges (département Médecine générale et Soins de santé de la première ligne)
 8. Comportements de santé de la population belge: une étude exploratoire (département Sciences du sport et du mouvement)
9. Les données à caractère personnel codées suivantes sont demandées:
- les informations relatives aux interviews : le numéro d'identification individuel codé, le numéro de ménage codé, le facteur de pondération, la strate, la participation à l'enquête, la disponibilité du questionnaire face à face/CAPI, la date de l'enquête;
 - les données démographiques : l'âge (en années et en catégories), la relation à la personne de référence, le sexe, l'état civil, la nationalité et le pays de naissance en catégories, l'âge à l'immigration, le pays de naissance de la mère et le pays de naissance du père (en catégories), la province de résidence, la région de résidence, le degré d'urbanisation de la commune de résidence, le niveau socio-économique de la commune (pour la Région de Bruxelles-capitale);
 - les caractéristiques du ménage: composition du ménage et le nombre de membres du ménage;
 - les informations relatives à la participation au recensement en ce qui concerne la personne qui a été répondu à l'enquête (la personne sélectionnée même ou un proche et la raison pour laquelle il a été fait appel à un proche selon 8 variables);
 - le niveau de formation (7 variables);
 - l'emploi (13 variables);
 - les revenus du ménage (11 variables);
 - les caractéristiques de l'habitation (7 variables);
 - la santé subjective (5 variables);
 - les données sur les maladies chroniques;
 - les informations sur les limitations fonctionnelles;
 - les données sur la santé mentale;
 - les données sur la douleur physique;
 - les données sur la qualité de vie liée à la santé;
 - les données relatives à la consommation d'alcool;
 - les données relatives à la consommation de tabac;
 - les données relatives à la consommation de drogues;
 - les données sur l'activité physique;
 - les données sur l'état nutritionnel;
 - les données sur les habitudes alimentaires;
 - les données sur la santé bucco-dentaire;
 - les données sur la santé sexuelle;
 - les données concernant les contacts avec le médecin généraliste;
 - les données concernant les contacts ambulatoires avec le médecin spécialiste;
 - les données concernant le contact avec le service des urgences;
 - les données concernant les contacts avec le dentiste;
 - les données concernant les contacts avec les prestataires de soins paramédicaux;
 - l'information relative à l'admission en hôpital;

- les données sur la consommation de médicaments au niveau des patients;
 - les données sur la consommation de médicaments au niveau des médicaments;
 - les données sur l'accessibilité financière des soins de santé;
 - les données sur l'expérience en tant que patient par rapport à la médecine générale et spécialisée;
 - les données relatives à la santé et à l'environnement, au logement et au tabagisme passif;
 - les données relatives aux accidents;
 - les données relatives à la violence;
 - les données sur l'aide sociale;
 - les données sur les soins informels;
 - les données relatives au dépistage du cancer;
 - les données relatives aux vaccinations;
 - les données relatives au dépistage des facteurs de risques cardiovasculaires et du diabète.
10. La Direction générale de la Statistique est chargée de l'exécution de cette enquête après sélection des ménages selon une méthodologie développée par l'ISP. La Direction générale de la Statistique tire donc l'échantillon escompté grâce à un accès direct au Registre national et conserve les données d'identification des ménages sélectionnés, ainsi que le numéro de Registre national de la personne de référence et des autres membres du ménage.
11. Les données collectées lors des interviews sont chiffrées par la Direction générale de la Statistique avant leur mise à la disposition de l'ISP qui est chargé de la création d'indicateurs de santé. Seule la Direction générale de la Statistique conserve le lien entre le code arbitraire attribué à une personne et son numéro de Registre national.
12. L'ISP procède à un nouveau codage et stocke les données sur un serveur spécifique. Lorsqu'un accès est autorisé pour un tiers, ce dernier reçoit un login et un mot de passe personnalisés lui permettant de télécharger les données de l'ISP.

II. COMPÉTENCE

13. En vertu de l'article 42, § 2, 3°, de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, la section Santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé est en principe compétente pour l'octroi d'une autorisation de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
14. Le Comité sectoriel s'estime dès lors compétent pour se prononcer sur la présente demande d'autorisation.

III. EXAMEN

A. ADMISSIBILITÉ

15. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, et ce conformément au prescrit de l'article 7, § 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* (dénommée ci-après la loi relative à la vie privée).

L'interdiction ne s'applique cependant pas, notamment lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique et est effectué conformément à 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*¹. Il en va de même lorsque le traitement est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique y compris le dépistage².

16. A la lumière de ce qui précède, le Comité sectoriel est par conséquent d'avis qu'il existe un fondement pour le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé envisagé.

B. FINALITÉ

17. L'article 4, § 1^{er}, de la loi relative à la vie privée autorise le traitement de données à caractère personnel uniquement pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
18. Les objectifs de l'étude sont clairement définis, à savoir étudier les problèmes connus relatifs à la santé et aux soins de santé. Il sera aussi vérifié s'il existe de nouvelles difficultés expliquant l'inégalité sociale au niveau de la santé et des soins de santé.
19. Conformément à la loi relative à la protection de la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent être traitées ultérieurement de manière incompatible avec les finalités pour lesquelles elles ont initialement été recueillies, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables. Une finalité compatible est une finalité que la personne concernée peut prévoir ou qu'une disposition légale considère comme compatible.
20. Pour autant que le responsable du traitement respecte les conditions fixées dans le chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001, le traitement ultérieur des données à des fins historiques, statistiques ou scientifiques n'est cependant pas considéré comme un traitement incompatible. Les demandeurs doivent par conséquent satisfaire aux dispositions précitées comme exposé ci-après.

¹ Art. 7, § 2, k), de la loi relative à la vie privée.

² Art. 7, § 2, d), de la loi relative à la vie privée.

21. Au vu des objectifs du traitement tels que décrits ci-dessus, le Comité sectoriel considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

C. PROPORTIONNALITÉ

22. L'article 4, § 1^{er}, 3^o, de la loi relative à la vie privée dispose que les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.

23. Les départements concernés de l'Universiteit Gent estiment que le traitement des différentes données à caractère personnel codées est nécessaire pour les raisons suivantes :

- Variables de base³

Celles-ci permettent de se faire une idée des personnes interrogées. Elles sont souvent intégrées dans des analyses de contrôle de l'impact d'autres variables clés (toutes les questions posées dans le cadre de la recherche).

Une des questions de la recherche vise à examiner si le rapport entre les comportements de santé et les résultats de santé est identique dans différentes sous-populations. Afin de pouvoir définir celles-ci, il faut pouvoir disposer d'informations de base relatives à la formation, au revenu, au logement, aux caractéristiques du ménage et d'autres informations démographiques (question de la recherche 8).

- Les données relatives à la santé et au bien-être⁴

Les questions de la recherche visent à expliquer les résultats de santé. C'est ainsi qu'une des questions de la recherche vise à étudier l'effet de l'éducation sur les indicateurs de santé objectifs et subjectifs à travers les différentes cohortes (question de la recherche 1). Une autre question vise à expliquer au moyen de toutes sortes de déterminants l'évolution de la morbidité et de la mortalité suite à des maladies cardiovasculaires. Les données relatives aux maladies chroniques seront utilisées dans le modèle IMPACT (question de la recherche 3). En outre, les données relatives à la qualité de vie liée à la santé seront utilisées pour les comparer aux scores obtenus pour une variable mesurée parmi les participants à une étude pilote relative au dépistage du cancer de la peau (question de la recherche 4).

- Les données relatives au comportement de santé et au mode de vie⁵

Ces données sont utilisées dans différentes questions de recherche en tant que variables explicatives. C'est ainsi que par exemple le modèle conceptuel illustre clairement dans la question de recherche 5 la nécessité d'informations relatives aux comportements de santé et au mode de vie. Les buts concrets de la question de recherche 6 requièrent la disponibilité d'informations relatives aux comportements de santé et au mode de vie. Par ailleurs, la question de recherche 2 se focalise sur les caractéristiques de la santé sexuelle.

³ Niveau de formation et de revenus, composition du ménage, niveau d'urbanisation.

⁴ Santé subjective, maladies chroniques, limitations fonctionnelles, santé mentale, douleurs physiques, qualité de vie.

⁵ Consommation de tabac, consommation de drogues, activité physique, état nutritionnel, habitudes alimentaires, santé buccale et dentaire et santé sexuelle.

- Les données relatives à l'utilisation des soins de santé et des services sociaux⁶
Sont importants pour la question de recherche 3 les contacts avec le médecin généraliste, le cardiologue et le service d'urgence. La consommation de médicaments fournira par ailleurs des informations utiles relatives au traitement médical. Les changements d'accès aux soins de santé occupent le premier plan dans la question de recherche 7. Les informations relatives aux différents établissements de soins ainsi que les informations relatives aux obstacles financiers sont indispensables.
 - Les données relatives à l'environnement physique et social⁷
Ce module sera utilisé pour étudier en détail les déterminants multidimensionnels (e.a. déterminants de l'environnement) des comportements en matière de soins de santé (question de la recherche 8).
 - Les données relatives à la prévention⁸
Le dépistage des facteurs de risques cardiovasculaires et du diabète donnera des informations sur l'état d'avancement actuel du dépistage. Ceci permet de se faire une idée des points sur lesquels il y a encore lieu de se focaliser (question de la recherche 3).
24. Le Comité sectoriel constate que les questions étudiées par les divers départements sont très diverses. Le demandeur doit garantir que chaque département ait uniquement accès aux données à caractère personnel codées qui sont nécessaires à l'étude réalisée par le département en question. Il est fait référence à cet égard à la description figurant dans la demande jointe à la présente délibération.
25. Le principe de proportionnalité implique que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Cependant, si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel codées peuvent être traitées. Vu la nécessité de réaliser des analyses très détaillées à l'aide de ces données, les départements de l'Universiteit Gent ont besoin d'avoir accès à des données codées afin d'être en mesure de réaliser des analyses très détaillées qu'il ne serait pas possible de réaliser à l'aide de données anonymes. Cette finalité justifie donc le traitement de données à caractère personnel codées.
26. Le Comité sectoriel est d'avis que les données à caractère personnel transmises aux départements de l'UGent sont effectivement de nature codée, le numéro d'identification utilisé pour les personnes composant un ménage étant codé, à la fois par la Direction générale de la Statistique et par l'ISP.
27. Le Comité sectoriel note qu'une « small cell risk analysis » (SCRA)⁹ est prévue, si cela s'avère nécessaire, et qu'elle sera réalisée par l'Agence Intermutualiste (AIM). Au vu des données communiquées, le Comité sectoriel est d'avis qu'une telle analyse est nécessaire et

⁶ Les contacts avec le médecin généraliste, le spécialiste, les services des urgences, le dentiste, le personnel paramédical, l'hospitalisation, la consommation de médicaments, l'accessibilité financière aux soins de santé.

⁷ Santé et environnement, logement et tabagisme passif; accidents, violence; soutien social; soins informels.

⁸ Dépistage du cancer, vaccination; dépistage des facteurs de risques cardiovasculaires et du diabète.

⁹ Voir à ce sujet la recommandation n° 11/03 du 19 juillet 2011 de la section santé du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé relative à la note du Centre fédéral d'expertise des soins de santé portant sur l'analyse small cell de données à caractère personnel codées provenant de l'Agence intermutualiste.

que les données à fort risque de réidentification devront être rendues indisponibles dans la série de données ou devront être adaptées de telle sorte que le risque de réidentification devienne acceptable. Le Comité sectoriel est d'avis qu'il est justifié que l'AIM réalise cette analyse dans le cadre de ce dossier, celle-ci étant la mieux placée pour juger des risques de réidentification des personnes concernées par l'étude.

28. Compte tenu des finalités de l'étude, le Comité sectoriel estime que la communication envisagée est adéquate, pertinente et non excessive.
29. Conformément à l'article 4, § 1^{er}, 5^o, de la loi relative à la vie privée, les données à caractère personnel ne peuvent être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées que pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
30. Les départements de l'UGent souhaitent que les données à caractère personnel codées puissent être conservées pendant une période de 20 ans. Les demandeurs déclarent que la conservation des données pour une longue période constitue une plus-value importante étant donné que l'enquête de santé constitue une étude transversale répétitive. La succession des données permet une étude temporelle.
31. Le Comité sectoriel souligne que tout traitement de données à caractère personnel codées requiert une finalité déterminée, explicite et légitime, en l'occurrence, une étude scientifique concrète au moyen des questions de la recherche décrites en détail dans la demande. La conservation des données à caractère personnel codées est liée à la période nécessaire à la réalisation de la finalité, à savoir à l'exécution effective de l'étude scientifique. Le délai de conservation proposé de 20 ans ne peut dès lors pas être accepté. Le Comité sectoriel estime qu'un délai de conservation de 5 ans, plus précisément jusqu'au 31 décembre 2020, doit suffire. Les données à caractère personnel codées seront ensuite détruites. Si à l'issue de cette période le demandeur a encore de bonnes raisons pour conserver les données à caractère personnel codées au-delà de cette période, il doit introduire une nouvelle demande d'autorisation.

E. TRANSPARANCE

32. L'article 14 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 prévoit que le responsable du traitement de données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes, ou l'organisation intermédiaire doit, préalablement au codage des données à caractère personnel, en principe communiquer certaines informations relatives au traitement à la personne concernée¹⁰.
33. Lors de l'organisation de l'enquête de santé, les ménages sélectionnés reçoivent une lettre d'invitation et un dépliant informatif expliquant ce qu'est l'enquête de santé, le type de

¹⁰ Article 14 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.

questions qui seront posées lors de l'interview et les institutions susceptibles d'utiliser ces données. Il est également précisé que la participation à cette enquête n'est pas obligatoire.

34. En outre, l'article 15 de ce même arrêté royal dispense le responsable du traitement des données à caractère personnel d'effectuer la communication de ces informations lorsque l'organisation intermédiaire est une autorité administrative chargée, explicitement par ou en vertu de la loi, de rassembler et de coder des données à caractère personnel et soumise, à cet égard, à des mesures spécifiques visant à protéger la vie privée.
35. La Direction générale de la Statistique du service public fédéral Economie est chargée, en tant que sous-traitant de l'Institut scientifique de Santé publique, de coder les données récoltées lors des interviews. Or, la mission principale de la Direction générale de la Statistique est précisément de collecter et de traiter des données.
36. Le Comité sectoriel estime donc que les principes de transparence sont suffisamment respectés.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

37. En vertu de l'article 17 de la loi relative à la vie privée, le responsable du traitement doit, avant de mettre en œuvre un traitement entièrement ou partiellement automatisé, faire une déclaration à la Commission de la protection de la vie privée. Le demandeur est dès lors tenu de faire le nécessaire.
38. Conformément à l'article 7, § 4, de la loi relative à la vie privée, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé peut uniquement être effectué sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Même si cela n'est pas strictement requis par la loi relative à la vie privée, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable de traiter de telles données sous la responsabilité d'un médecin¹¹. Ce qui est le cas en l'espèce. Le Comité sectoriel rappelle que lors du traitement de données à caractère personnel, le professionnel des soins de santé ainsi que ses préposés ou mandataires sont soumis au secret.
39. Conformément à l'article 16, § 4, de la loi relative à la vie privée, le demandeur doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles requises 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 en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
40. Pour garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de données, tout organisme qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est tenu de prendre des

¹¹ Voir la délibération du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé n°07/034 du 4 septembre 2007 relative à la communication de données à caractère personnel au Centre fédéral d'expertise des soins de santé en vue de l'étude 2007-16-HSR « étude des mécanismes de financement possibles pour l'hôpital de jour gériatrique ».

mesures dans les onze domaines d'action suivants liés à la sécurité de l'information: politique de sécurité; désignation d'un conseiller en sécurité de l'information; organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de confidentialité du personnel, information et formations régulières du personnel sur le thème de la protection de la vie privée et sur les règles de sécurité); sécurité physique et de l'environnement; sécurisation des réseaux; sécurisation logique des accès et des réseaux; journalisation, traçage et analyse des accès; surveillance, revue et maintenance; système de gestion des incidents de sécurité et de la continuité (systèmes de tolérance de panne, de sauvegarde, ...); documentation¹².

41. Le demandeur déclare que les conditions suivantes sont remplies:

- Un responsable médical assume la responsabilité générale de la protection des données.
- Un conseiller en sécurité de l'information a été désigné au niveau de l'institution.
- Les risques liés au traitement des données à caractère personnel ont été évalués et les besoins de sécurisation en la matière ont été déterminés.
- Un document écrit (une politique de sécurité) a été rédigé ; celui-ci décrit les stratégies et les mesures retenues pour la protection des données. Le Comité sectoriel a reçu une copie des directives visant à traiter les données à caractère personnel et les informations confidentielles en toute sécurité et de la directive de classification des informations et données, qui ont été établies par l'UGent.
- Tous les supports possibles sur lesquels sont enregistrées les données à caractère personnel traitées, ont été identifiés.
- Le personnel interne et externe concerné par le traitement de données à caractère personnel a été informé, eu égard aux données traitées, des obligations de confidentialité et de protection découlant à la fois des différentes dispositions légales et de la politique de sécurité.
- Les mesures de protection appropriées ont été prises afin d'empêcher tout accès non autorisé ou tout accès physique inutile aux supports contenant les données à caractère personnel traitées.
- Les mesures nécessaires ont été prises afin de prévenir tout dommage physique qui risquerait de compromettre les données à caractère personnel traitées.
- Les différents réseaux couplés au matériel traitant les données à caractère personnel sont protégés.
- Une liste actuelle des différentes personnes compétentes qui ont accès aux données à caractère personnel dans le cadre du traitement, a été établie. Le Comité sectoriel a reçu une liste limitative des collaborateurs qui ont accès aux données à caractère personnel codées.
- Un mécanisme d'autorisation d'accès a été conçu de sorte que les données à caractère personnel traitées et les traitements qui y ont trait, soient uniquement accessibles aux personnes et applications qui y sont expressément autorisées.
- Un système d'information assurant un traçage, un dépistage et une analyse permanents de l'accès de personnes et d'entités logiques aux données à caractère personnel traitées a été mis au point.

¹²

« Mesures de référence en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel », document rédigé par la Commission de la protection de la vie privée.

- Un contrôle de la validité et de l'efficacité dans le temps des mesures techniques ou organisationnelles instaurées a été prévu.
 - Une documentation concluante a été établie concernant l'organisation de la protection du traitement envisagé. Cette documentation est tenue à jour.
42. Le Comité sectoriel souligne enfin que conformément à l'article 6 de l'arrêté royal du 13 février 2001 précité, il est interdit d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel codées qui ont été communiquées en données à caractère personnel non codées. 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 relative à la vie privée. Le Comité sectoriel rappelle qu'en cas de condamnation du chef d'infraction à l'article 39, le juge peut prononcer la confiscation des supports matériels des données à caractère personnel formant l'objet de l'infraction (fichiers manuels, disques et bandes magnétiques, ...) ou ordonner l'effacement de ces données. Le juge peut également interdire de gérer, personnellement ou par personne interposée, et pour deux ans au maximum, tout traitement de données à caractère personnel.

Par ces motifs,

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

conformément aux modalités de la présente délibération, autorise la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé issues de l'enquête de santé 2013 par l'Institut scientifique de Santé publique au département Sociologie, au département Hygiène sociale, au département Médecine générale et soins de santé de la première ligne et au département Sciences du sport et du mouvement, tous associés à l'Université Gent, à condition :

- que les données à caractère personnel codées soient détruites au plus tard le 31 décembre 2020 ;
- qu'il soit garanti que chaque département ait uniquement accès aux données à caractère personnel codées qui sont nécessaires à l'étude réalisée par le département en question.

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).
--

9. Opsomming van de persoonsgegevens die worden meegedeeld en de rechtvaardiging van het noodzakelijk karakter:		
Instantie of categorie van personen die de persoonsgegevens aanlevert	Naam: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid	
Ontvanger (voor alle gegevens)	Vakgroep Sociologie (UGent) Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde (UGent) Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg (UGent) Bewegings- en Sportwetenschappen (UGent)	
<p>Vanuit de verschillende onderzoeksgroepen is er een sterke interesse in een groot aantal variabelen. Dit heeft een belangrijke wetenschappelijke achtergrond. De onderzoekers wensen niet alleen de gekende problemen met betrekking tot gezondheid en gezondheidszorg te onderzoeken, maar ook explorerend op te zoek gaan naar mogelijks nieuwe knelpunten met betrekking tot sociale ongelijkheid in de gezondheid en de gezondheidszorg. Hierdoor is een doorgedreven voorafgaande selectie van variabelen niet mogelijk. Door variabelen op voorhand te selecteren zouden nl. enkel bestaande relaties kunnen bevestigd worden en is het onmogelijk eventuele nieuwe ongelijkheden op te sporen.</p> <p>Daar onze interesse uit gaat naar het overgrote merendeel van de variabelen¹³, hebben wij een motivatie opgegeven per hoofdmodule Deze motivatie stemt overeen met de onderzoeksvoorstellen, uitgeschreven onder punt 16 'Algemene beschrijving van de doeleinden'.</p>		
Module 1:	Beschrijving van de gegevens in deze module	Background characteristics
	De precieze reden waarom deze gegevens noodzakelijk zijn	<p>Alle vakgroepen tonen een sterke interesse in het verkrijgen van de achtergrondvariabelen. Dit om de volgende twee redenen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Achtergrondvariabelen laten toe een beeld te schetsen van de respondenten. 2) Achtergrondvariabelen worden vaak opgenomen in analyses ter controle voor de effecten van andere kernvariabelen. <p>→Sluit aan bij alle onderzoeksvragen.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3) In één van de onderzoeksvragen wordt bekeken of het verband tussen gezondheidsgedragingen en gezondheidsuitkomsten gelijk loopt in verschillende subpopulaties. Om die

¹³ Een lijst van modules waarin we niet geïnteresseerd zijn, vindt u terug onder het kader 'vrije tekst' (Bijlage 1).

		<p>subpopulaties te definiëren, is achtergrondinformatie nodig omtrent opleiding, inkomen, huisvesting, karakteristieken van het huishouden en andere demografische informatie.</p> <p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 8.</i></p>
Module 2:	Beschrijving van de gegevens in deze module	Health and wellbeing
	De precieze reden waarom deze gegevens noodzakelijk zijn	<p>Alle vakgroepen tonen een sterke interesse in het verkrijgen van de informatie over 'health and wellbeing'. Verschillende onderzoeksvragen beogen het verklaren van gezondheidsuitkomsten.</p> <p>→ <i>Sluit aan bij alle onderzoeksvragen.</i></p> <p>Een aantal voorbeelden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) In één van de onderzoeksvragen wordt het effect van educatie op zowel objectieve als subjectieve gezondheidsindicatoren over cohorten heen nader bekeken. <p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 1.</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 2) In één van de onderzoeksvragen wordt gestreefd om aan de hand van allerlei determinanten de evolutie in morbiditeit en mortaliteit ten gevolge van hart- en vaatziekten te verklaren; Informatie rond chronische aandoeningen zal gebruikt worden in het IMPACT model. <p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 3.</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 3) In één van de onderzoeksvragen worden de 'health related quality of life'-variabelen aangewend ter vergelijking met scores op een variabele gemeten bij deelnemers aan een pilootstudie huidkankerscreening. <p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 4.</i></p> <p>,....</p>
		Health behaviour and life style

Module 3:	Beschrijving van de gegevens in deze module	
	De precieze reden waarom deze gegevens noodzakelijk zijn	<p>Gezondheidsgedragingen worden in verschillende onderzoeksvragen aangewend als verklarende variabelen.</p> <p>→ <i>Sluit aan bij alle onderzoeksvragen.</i></p> <p>Een aantal concrete voorbeelden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Het conceptuele model, weergegeven in één van de onderzoeksvragen, illustreert duidelijk de noodzakelijkheid van informatie over gezondheidsgedragingen en levensstijl. <p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 5.</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 2) De concrete onderzoeksdoelen, die geschetst worden in één van de onderzoeksvragen, vereisen de beschikbaarheid van informatie over gezondheidsgedragingen en levensstijl. <p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 6.</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 3) In één van de onderzoeksvragen gaat de aandacht specifiek uit naar kenmerken van seksuele gezondheid. <p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 2.</i></p> <p>,...</p>
Module 4:	Beschrijving van de gegevens in deze module	Use of health care and social services
	De precieze reden waarom deze gegevens noodzakelijk zijn	<p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 3.</i></p> <p>In deze onderzoeksvraag zijn de contacten met de huisarts en de cardioloog van belang evenals de contacten met de spoeddienst. Daarnaast zal het medicijngebruik nuttige info geven over de medische behandeling.</p> <p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 7.</i></p>

		<p>In deze onderzoeksvraag staan veranderingen in toegang tot gezondheidszorg centraal. Informatie over toegang tot verschillende gezondheidsvoorzieningen, alsook informatie over financiële belemmeringen is onontbeerlijk.</p> <p>,...</p>
Module 5:	Beschrijving van de gegevens in deze module	Physical and social environment
	De precieze reden waarom deze gegevens noodzakelijk zijn	<p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 8.</i></p> <p>Deze module zal gebruikt worden om de multidimensionale determinanten (o.a. omgevingsdeterminanten) van gezondheidsgedragingen in detail te onderzoeken.</p> <p>,...</p>
Module 6:	Beschrijving van de gegevens in deze module	Prevention
	De precieze reden waarom deze gegevens noodzakelijk zijn	<p>→ <i>Sluit aan bij onderzoeksvraag 3.</i></p> <p>De screening naar cardiovasculaire risico factoren en diabetes zal info geven rond de huidige stand van zaken in screening. Hierdoor zullen we inzicht krijgen waarop we nog moeten inzetten.</p> <p>,...</p>