



**Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé
Section « Santé »**

CSSSS/14/049

DÉLIBÉRATION N° 14/024 DU 18 MARS 2014 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL CODÉES RELATIVES À LA SANTÉ PAR KIND EN GEZIN À L'UNIVERSITÉ DE GAND POUR LA RÉALISATION D'UNE ÉTUDE RELATIVE À L'INFLUENCE DE FACTEURS SOCIAUX SUR LE DÉVELOPPEMENT DU JEUNE ENFANT

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

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 13 décembre 2006 portant dispositions diverses;

Vu la demande d'autorisation reçue le 19 février 2014;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 21 février 2014;

Vu le rapport de monsieur Yves Roger;

Décide comme suit, le xx mars, après délibération:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. Le département de Sociologie de l'université de Gand (dénommée ci-après "UGent") étudie l'influence de caractéristiques socio-économiques et ethniques du ménage sur le développement du jeune enfant et souhaite à cet effet pouvoir disposer de certaines données à caractère personnel codées relatives aux enfants nés dans la période de 2006 à 2009 inclus (à l'exclusion des enfants adoptés) d'une part et aux membres de leur ménage d'autre part en ce qui concerne la période pertinente pour l'étude (à partir de la naissance de l'enfant jusqu'à l'âge de 2,5 ans) . La population étudiée porte sur environ 300.000 enfants et les membres de leur ménage.
2. Concrètement, outre les déterminants biologiques connus, l'influence de caractéristiques socio-économiques et ethniques du ménage sur le développement du jeune enfant sera examinée. Par caractéristiques socio-économiques du ménage, il y a lieu d'entendre: le revenu mensuel disponible du ménage, le niveau de formation des parents, la situation des parents en matière d'emploi, le faible niveau de stimulation, la situation en matière de logement et de santé des membres du ménage (et une combinaison des 6 caractéristiques précitées), le niveau de formation de la mère, la nationalité à la naissance et la nationalité actuelle de la mère, la langue de la mère, le fait de vivre dans une situation de séjour précaire et le fait de vivre dans une famille monoparentale. Par développement du jeune enfant, il y a lieu d'entendre la mortalité infantile, le poids faible à la naissance et le retard de croissance (l'enfant est suivi dans la base de données jusqu'à l'âge de 2,5 ans).
3. Pour la réalisation de l'étude, les données à caractère personnel codées suivantes du datawarehouse de Kind en Gezin sont demandées pour la période mentionnée au point 1.
 - données relatives à l'enfant:
 - nationalité de l'enfant
 - sexe, année de naissance et poids à la naissance
 - domicile à la naissance en Région flamande ou en Région de Bruxelles-Capitale
 - choix de suivi médical (p.ex. Kind en Gezin, suivi privé, ONE, inconnu)
 - alimentation (lait maternel ou lait artificiel et durée de l'allaitement maternel)
 - données biométriques (poids, taille et périmètre crânien)
 - âge lors du décès ou enfant mort-né
 - données relatives à la grossesse:
 - durée de la grossesse (en semaines)
 - nombre d'enfants de la grossesse (p.ex. un enfant ou jumeaux)
 - parité (nombre d'accouchements de la mère)
 - suivi prénatal
 - données relatives à la mère
 - âge de la mère à la naissance de l'enfant
 - nationalité à la naissance et nationalité actuelle de la mère
 - situation de séjour précaire de la mère
 - niveau de formation de la mère
 - mesure d'exclusion sociale générale basée sur les critères d'exclusion sociale suivants
 - revenu mensuel disponible du ménage (suffisant ou insuffisant)
 - niveau de formation des parents (qualifiés ou peu qualifiés)
 - situation des parents en matière d'emploi (critique ou non critique)

- faible niveau de stimulation (oui ou non)
- logement (suffisant ou insuffisant)
- santé des membres du ménage (risque ou pas de risque)

II. COMPÉTENCE

4. Conformément à l'article 42, § 2, 3°, de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé, sauf les exceptions prévues, requiert une autorisation de principe du Comité sectoriel.
5. Le Comité sectoriel est dès lors compétent pour se prononcer sur la présente demande d'autorisation.

III. EXAMEN DE LA DEMANDE

A. FINALITÉ ET ADMISSIBILITÉ

6. En vertu de l'article 4, § 1er, 2°, de la loi relative à la vie privée¹, le traitement de données à caractère personnel est uniquement autorisé pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et ces données ne peuvent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec ces finalités, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des attentes raisonnables de l'intéressé et des dispositions réglementaires applicables.
7. Le Comité sectoriel constate que le traitement de données envisagé concerne une étude scientifique relative à l'influence de caractéristiques socio-économiques et ethniques du ménage sur le développement du jeune enfant, comme décrit ci-avant. Le traitement semble dès lors répondre à des finalités déterminées et explicites.
8. Etant donné que les données à caractère personnel en question sont recueillies par Kind en Gezin directement auprès des familles, lors de visites à domicile et dans les bureaux de consultation dans le cadre de ses missions légales², la communication de ces données à l'UGent concerne un traitement ultérieur. Le traitement ultérieur des données à des fins historiques, statistiques ou scientifiques n'est pas considéré comme incompatible dans la mesure où il satisfait aux dispositions du Chapitre II de l'arrêté d'exécution³.
9. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit en vertu de l'article 7, § 1er, de la loi relative à la vie privée. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est justifié en l'espèce étant donné qu'il est nécessaire à la recherche scientifique (article 7, § 2, k) de la loi relative à la vie privée),

¹ Loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

² Articles 4, 5 et 7 du décret du 30 avril 2004 portant création de l'agence autonomisée interne dotée de la personnalité juridique " Kind en Gezin " (Enfance et Famille).

³ 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 ("arrêté d'exécution").

moyennant le respect des conditions du Chapitre II de l'arrêté d'exécution. Le demandeur est dès lors tenu de respecter les obligations prévues aux articles 21 (concernant l'extension de la déclaration obligatoire), 23 (concernant la publication des résultats) et 25 (concernant la mise à disposition d'une liste des catégories de destinataires) de l'arrêté d'exécution précité.

B. PROPORTIONNALITÉ

10. L'article 4, § 1er, 3°, 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.
11. Le demandeur invoque les arguments suivants pour la communication des données relatives à l'enfant. Pour analyser l'influence de caractéristiques socio-économiques et pour les distinguer des influences ethniques, les chercheurs demandent à connaître la nationalité de l'enfant. La connaissance du sexe de l'enfant permet aux chercheurs de comparer dans leurs analyses l'influence de facteurs sociaux à des variables de contrôle biologiques. Les chercheurs souhaitent répartir la population étudiée en fonction de l'année de naissance. Le poids à la naissance est reconnu internationalement comme indicateur de base pour le développement de l'enfant. L'UGent demande la communication du poids exact et non la communication de classes de poids. En ce qui concerne le domicile à la naissance, les chercheurs souhaitent opérer une distinction entre la population flamande et la population bruxelloise. En Flandre, environ 95 % des familles a recours aux soins de santé préventifs proposés par Kind en Gezin. A Bruxelles, ce pourcentage est largement inférieur, notamment parce que bon nombre de familles fait appel à l'offre de l'ONE (Office de la naissance et de l'Enfance). Ceci a un impact sur les conclusions de l'étude. Par ailleurs, les chercheurs souhaitent examiner si les facteurs socio-économiques ou ethniques jouent un rôle dans la participation en Flandre et à Bruxelles. Finalement, l'alimentation joue un rôle essentiel dans le développement physique de l'enfant. Les chercheurs demandent la communication des données biométriques de l'enfant enregistrées à chaque consultation, avec mention de l'âge de l'enfant (en jours). Ces données permettent aux chercheurs d'analyser l'influence de facteurs sociaux sur le développement physique dès la naissance et jusqu'à l'âge de 2,5 ans. L'âge lors du décès de l'enfant est également nécessaire afin de pouvoir étudier l'influence de caractéristiques familiales sur la mortalité infantile (p.ex. après un an). D'autre part, l'âge au moment du décès est nécessaire tout comme la variable "mortinaissance" afin d'exclure de la population de la recherche les enfants mort-nés.
12. Les arguments suivants sont invoqués pour la communication des données relatives à la grossesse. Le nombre de naissances et la parité permettent aux chercheurs de comparer dans leurs analyses l'influence de facteurs sociaux à des variables de contrôle biologiques. Le poids à la naissance des jumeaux et triplés est souvent plus faible. Le premier-né a souvent aussi un poids inférieur. La durée de la grossesse (en semaines) est un facteur déterminant important pour le poids à la naissance et le développement physique ultérieur de l'enfant. Le fait de bénéficier d'un suivi prénatal est un facteur déterminant pour une bonne grossesse. Le fait de ne pas bénéficier de ce suivi peut avoir

des conséquences négatives pour la durée de la grossesse ou le développement de l'enfant. Il est donc important d'en tenir compte.

13. Pour la communication des données relatives à la mère, le demandeur avance les arguments suivants. L'âge de la mère à la naissance permet aux chercheurs de comparer dans leurs analyses l'influence de facteurs sociaux à des variables de contrôle biologiques. Les mères plus âgées ont souvent des enfants dont le poids à la naissance est plus élevé. La nationalité à la naissance et la nationalité actuelle de la mère permettent aux chercheurs d'analyser l'influence de caractéristiques ethniques de la mère sur le développement du jeune enfant. Kind en Gezin enregistre si la situation de séjour de la mère est précaire. Cette situation est dite précaire lorsque la mère séjourne illégalement dans le pays ou si son statut légal n'est pas clair. Etant donné que cette situation est un facteur de stress, cela peut avoir une influence sur la grossesse et sur le développement du jeune enfant. C'est pourquoi les chercheurs demandent la communication de cette donnée. Le niveau de formation de la mère est un bon indicateur de l'environnement socio-économique dans lequel l'enfant grandit et constitue une indication potentielle des connaissances en matière de santé et du comportement en matière de santé.
14. Les arguments suivants sont invoqués pour la communication des critères d'exclusion sociale. Le revenu mensuel est considéré comme insuffisant s'il est inférieur au revenu d'intégration accordé aux personnes ayant charge de famille, si la personne vit d'une allocation de chômage et/ou d'un revenu d'intégration. Pour analyser l'influence du statut socio-économique du ménage sur le développement du jeune enfant, les chercheurs demandent la communication du revenu mensuel disponible. Kind en Gezin enregistre en outre si le niveau de formation des parents est faible (enseignement primaire, enseignement professionnel, enseignement spécial, absence d'enseignement secondaire ou analphabète). Les chercheurs demandent la communication de cette donnée comme indicateur de la position socio-économique du ménage. Kind en Gezin enregistre également la situation des parents en matière d'emploi. Si les parents sont tous les deux (ou le parent isolé) en situation d'emploi précaire, au chômage ou employés dans un atelier protégé, la situation est dite critique. Les chercheurs demandent la communication de cette donnée comme indicateur de la position socio-économique du ménage. Un des critères d'exclusion sociale employé par Kind en Gezin est le "faible niveau de stimulation". Ce critère signifie que les enfants sont insuffisamment stimulés (au niveau cognitif), participent de manière irrégulière ou pas du tout à l'enseignement maternel et/ou sont mal soignés. Si le résultat est insuffisant, cela contribue selon Kind en Gezin à la situation de pauvreté du ménage. Une faible stimulation est néfaste pour le développement de l'enfant. Etant donné que le niveau de stimulation est repris dans la mesure d'exclusion sociale générale de Kind en Gezin, les chercheurs demandent la communication de cette donnée. Un autre critère d'exclusion sociale employé par Kind en Gezin est le logement. Si le logement de l'enfant est délabré, insalubre et/ou dangereux et trop petit ou mal équipé, ceci est enregistré dans la banque de données. Un mauvais logement peut avoir des conséquences négatives importantes pour le développement du jeune enfant. C'est pourquoi les chercheurs demandent la communication de cette donnée. Un autre critère d'exclusion sociale de Kind en Gezin concerne la santé des membres du ménage. Si les membres du ménage ont une santé faible, une maladie chronique et/ou un

handicap, ont de faibles connaissances en matière de soins de santé et une faible participation aux soins de santé, ceci peut constituer une indication de la position socio-économique du ménage. Etant donné que la santé des membres du ménage est prise en compte dans la mesure d'exclusion sociale générale de Kind en Gezin et qu'elle constitue un bon indicateur pour le développement du jeune enfant, les chercheurs demandent la communication de cette donnée.

15. A la lumière de la finalité de l'étude, le Comité sectoriel estime que la communication de ces données à caractère personnel est en principe adéquate, pertinente et non excessive.
16. Conformément à l'article 4, § 1er, 5°, 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 au-delà du délai nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement. Il est précisé dans la demande que les données seraient conservées jusqu'au 31 août 2017, c'est-à-dire un an après la fin de l'étude, de sorte que les données soient disponibles à des fins de vérification en vue de la publication de l'étude. Le Comité sectoriel est d'accord avec ce délai de conservation.
17. Le Comité sectoriel souligne en outre que, conformément à l'article 23 de l'arrêté d'exécution, les résultats du traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques ne peuvent être publiés sous une forme qui permet l'identification des personnes concernées, sauf exceptions prévues dans l'arrêté.

C. TRANSPARENCE

18. L'article 9 de la loi relative à la vie privée prévoit une obligation d'information des personnes concernées dont des données à caractère personnel sont employées. Le responsable du traitement est toutefois dispensé de fournir ces informations lorsque, en particulier pour un traitement à des fins statistiques, ou de recherche historique ou scientifique ou pour le dépistage motivé par la protection et la promotion de la santé publique, l'information de la personne concernée se révèle impossible ou implique des efforts disproportionnés.
19. L'article 28 de l'arrêté d'exécution dispose que le responsable du traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins historiques, statistiques ou scientifiques qui traite exclusivement des données à caractère personnel codées, est dispensé de l'obligation d'information, visée à l'article 9 de la loi relative à la vie privée, à condition que les dispositions du chapitre II, section II, de l'arrêté d'exécution soient respectées.
20. Le Comité sectoriel conclut que, sous les conditions précitées, le demandeur est dispensé de la communication aux intéressés.

D. DÉCLARATION DU TRAITEMENT À LA COMMISSION DE LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

21. Le responsable du traitement est tenu, avant de procéder à un traitement entièrement ou partiellement automatisé, de faire une déclaration à la Commission de la protection de la vie privée. L'UGent devra y veiller⁴.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

22. Les données à caractère personnel relatives à la santé peuvent uniquement être traitées sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Même si cela n'est pas strictement requis dans la loi relative à la vie privée, le Comité sectoriel estime qu'il est préférable que de telles données soient traitées sous la responsabilité d'un médecin⁵. Avant de procéder au traitement de données à caractère personnel, l'UGent doit dès lors communiquer au Comité sectoriel l'identité du médecin sous la responsabilité duquel le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé dans le cadre de cette étude sera effectué. 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 secret⁶.
23. Conformément à l'article 16, § 4, de la loi relative à la vie privée, les demandeurs doivent prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures devront assurer un niveau de protection adéquat compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraînent l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
24. 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 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, ...); respect et documentation⁷.

⁴ Article 17 de la loi relative à la vie privée.

⁵ Art. 7, § 4, de la loi relative à la vie privée.

⁶ Art. 7, § 4, de la loi relative à la vie privée.

⁷ « 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 disponible à l'adresse: http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/mesures_de_reference_en_matiere_de_securite_applicables_a_tout_traitement_de_donnees_a_caractere_personnel.pdf

25. Le conseiller en sécurité de l'UGent est connu en tant que conseiller en sécurité auprès du Comité sectoriel du Registre national⁸. Suite à une demande d'autorisation introduite auprès du Comité sectoriel du Registre national, la politique de sécurité de l'UGent a été évaluée⁹. En ce qui concerne le plan de sécurité, l'UGent fait référence aux standards ICT développés et utilisés par elle, qui sont décrits dans la politique en matière de sécurité de l'information de l'UGent (version du 2 décembre 2012) et dans la norme de sécurité en ce qui concerne l'emploi de données à caractère personnel et de données sensibles (version du 6 novembre 2013). Pour la présente étude, ces standards ont été concrétisés en une proposition de solution opérationnelle (version du 21 novembre 2013). Il apparaît que l'UGent a déjà pris des mesures importantes en matière de politique de sécurité de l'information. Il convient toutefois de les intégrer dans un plan global de sécurité de l'information conformément aux directives en matière de sécurité de l'information¹⁰, comprenant un état d'avancement et au besoin un plan par étapes.
26. Kind en Gezin dispose d'un conseiller en sécurité et d'une politique de sécurité.
27. Le Comité sectoriel rappelle qu'il est interdit, conformément à l'article 6 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, 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 peut donner lieu à une amende en vertu de l'article 39, 1°, de la LVP. Le Comité sectoriel rappelle également 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 personnel¹¹.

⁸ Délibération RN n° 61/2013 du 31 juillet 2013.

⁹ Délibération RN n° 61/2013 du 31 juillet 2013.

¹⁰ Lignes directrices pour la sécurité de l'information de données à caractère personnel [*sic*] de la Commission de la protection de la vie privée

http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/lignes_directrices_securite_de_l_infor_mation_0.pdf

¹¹ Article 41 de la LVP.

Par ces motifs,

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

autorise, conformément aux modalités de la présente délibération, la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé par Kind en Gezin à l'université de Gand pour la réalisation d'une étude relative à l'influence de facteurs sociaux sur le jeune enfant, pour autant que l'université de Gand communique au Comité sectoriel, avant de procéder au traitement de données à caractère personnel, l'identité du médecin sous la responsabilité duquel le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé dans le cadre de la présente étude sera effectué.

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.