

Communication de données anonymes et/ou de données à caractère personnel pseudonymisées à des fins de recherche scientifique

En vertu de l'article 5 de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale* (le texte coordonné de la loi est disponible sur le site web de la Banque Carrefour), la Banque Carrefour peut apporter sa collaboration à des recherches pouvant être utiles à la connaissance, à la conception et à la gestion de la protection sociale. A cet effet, elle recueille des données auprès de diverses sources - principalement auprès des institutions de sécurité sociale, mais également auprès d'autres instances des pouvoirs fédéraux, des communautés et régions, telles que le Registre national, Statistics Belgium (anciennement l'Institut national de statistique), les services de l'enseignement des communautés et les services régionaux pour l'emploi. La Banque Carrefour de la sécurité sociale se charge ensuite d'agréger, de traiter et de communiquer ces données aux demandeurs.

Ce document constitue un manuel pour les organisations qui souhaitent faire appel aux services de la Banque Carrefour à des fins de recherche. Il peut s'agir d'établissements d'enseignement (tels que les universités et leurs centres de recherche) ou de pouvoirs publics (tels que les communautés, les régions et les communes et leurs services et organismes respectifs), dans la mesure où ils ont besoin de données à des fins de recherche scientifique ou de préparation de la politique.

Il est d'abord décrit dans quels cas et à quelles conditions la Banque Carrefour peut fournir, sur demande, des données issues de diverses sources. La procédure de demande est ensuite décrite en détail, avec mention des éléments à reprendre dans la demande.

La Banque Carrefour informera au besoin son Comité de gestion des projets scientifiques ou de préparation de la politique auxquels elle collabore. L'exécution de ces projets sera ensuite éventuellement adaptée aux remarques du Comité de gestion de la Banque Carrefour.

**Cas dans lesquels la Banque Carrefour peut fournir sur demande des données à des fins de recherche scientifique**

Une distinction est opérée entre les données anonymes, les données à caractère personnel pseudonymisées et les données à caractère personnel non pseudonymisées (ces dernières ne sont pas examinées ici car elles ne sont en principe pas disponibles à des fins de recherche scientifique).

*Demande visant à obtenir des données anonymes*

Les données anonymes sont des données qui ne peuvent pas être mises en relation avec une personne physique identifiée ou identifiable et qui ne sont donc pas des données à caractère personnel, p.ex. des tables statistiques agrégées (des tables dans lesquelles la population étudiée est répartie en fonction de certains critères et qui indiquent le nombre de personnes concernées par combinaison de critères possible) ou des données relatives à des personnes morales.

Si une organisation souhaite utiliser, à des fins de recherche scientifique, des données anonymes en provenance de diverses sources (dont une ou plusieurs institutions de sécurité sociale), elle doit introduire à cet effet une demande auprès de la Banque Carrefour, qui décidera si elle accède à la demande. La communication de données anonymes, qui sont recueillies, couplées et traitées par la Banque Carrefour, doit s’effectuer selon les règles établies par le Comité de sécurité de l’information dans sa délibération générale n° 18/140 du 6 novembre 2018 (une organisation qui souhaite y déroger doit fournir une motivation suffisante et demander une délibération spécifique au Comité de sécurité de l’information).

Si une organisation souhaite utiliser, à des fins de recherche scientifique, des données anonymes en provenance d'une seule instance, elle doit introduire à cet effet une demande auprès de l'instance en question, qui décidera si elle accède à la demande. Cette dernière est alors chargée d'anonymiser elle-même les données à caractère personnel et de les communiquer. La Banque Carrefour ne doit pas intervenir. Bien que la délibération précitée du Comité de sécurité de l’information n° 18/140 ne s’applique en principe pas à cette situation, il est indiqué que l’instance contactée tienne compte des mesures qui y sont mentionnées (pour garantir que la communication porte effectivement exclusivement sur des données anonymes).

Le demandeur démontre de manière explicite qu'il s’agit effectivement de données anonymes. Il explique de manière claire et circonstanciée pourquoi les assurés sociaux concernés ne peuvent pas être réidentifiés sur la base des informations demandées et il précise les techniques utilisées à cet effet. Une demande visant à obtenir des données anonymes qui ne contient pas cette explication nécessaire ne sera pas traitée par la Banque Carrefour.

*Demande visant à obtenir des données à caractère personnel pseudonymisées*

Les données à caractère personnel pseudonymisées sont des données qui ne peuvent être mises en relation avec des personnes physiques identifiées ou identifiables qu'au moyen d'un code (ou des données qui ne peuvent être mises en rapport avec des personnes spécifiques sans avoir recours à des données complémentaires qui sont conservées ailleurs). L'organisation qui les traite à des fins de recherche scientifique n'est pas en mesure de les mettre en relation avec les personnes physiques concernées. Le lien avec les personnes concernées est conservé en dehors de l'organisation (auprès du responsable initial du traitement ou auprès d'une organisation intermédiaire telle que la Banque Carrefour), par exemple en vue d'une étude de suivi ou pour la justification de l'étude.

Si une organisation souhaite utiliser, à des fins de recherche scientifique, des données à caractère personnel pseudonymisées en provenance de diverses sources (dont une ou plusieurs institutions de sécurité sociale), elle doit introduire à cet effet une demande auprès de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, qui décide si elle accède à la demande (dans cette demande, l’organisation doit démontrer de manière précise qu’il s’agit bien de données à caractère pseudonymisées[[1]](#footnote-1)). La chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l’information doit par ailleurs rendre une délibération, sauf si la demande émane des ministres ayant la sécurité sociale dans leurs attributions, des chambres législatives, des institutions publiques de sécurité sociale, de Statistics Belgium ou d’autres autorités statistiques mentionnées dans l’accord de coopération du 15 juillet 2014 concernant les modalités de fonctionnement de l'Institut interfédéral de statistique, de la Banque nationale de Belgique, du Conseil national du travail, du Conseil supérieur des indépendants et des PME ou du Bureau du plan. Dans la mesure où le Comité de sécurité de l’information rend (au besoin) une délibération, la Banque Carrefour recueille les données à caractère personnel des diverses sources, les traite, les couple et les communique de manière pseudonymisée.

L'intervention de la Banque Carrefour lors du traitement de demandes de données à caractère personnel pseudonymisées en provenance de diverses sources permet de limiter le nombre de personnes connaissant l'identité des personnes auxquelles les données à caractère personnel ont trait. Seule l'organisation intermédiaire indépendante est alors en mesure de mettre l'ensemble des données à caractère personnel pseudonymisées en relation avec les personnes physiques identifiées ou identifiables. Chaque responsable initial du traitement des données à caractère personnel (chaque source) ne connaît que les données à caractère personnel qu'il a lui-même mises à disposition. L'organisation qui traite les données à caractère personnel à des fins de recherche scientifique dispose uniquement d'un code[[2]](#footnote-2) sans signification pour l'identification des intéressés. Il ne suffit d'ailleurs pas de supprimer le numéro d'identification, le nom, le prénom et l'adresse de l'intéressé pour qu'il s'agisse de données à caractère personnel pseudonymisées (il faut éviter que des caractéristiques trop précises de l'intéressé soient disponibles).

Si une organisation souhaite utiliser, à des fins de recherche scientifique, des données à caractère personnel pseudonymisées en provenance d'une seule institution de sécurité sociale, elle doit introduire à cet effet une demande auprès de l'institution de sécurité sociale en question, qui décidera si elle accède à la demande. La chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l’information doit par ailleurs rendre une délibération. Dans la mesure où le Comité de sécurité de l’information a rendu une délibération, l'institution de sécurité sociale se charge elle-même de traiter ses données à caractère personnel et de les communiquer de manière pseudonymisée. La Banque Carrefour ne doit en principe pas intervenir (le Comité de sécurité de l’information est compétent pour accorder une exception à l’intervention obligatoire de la Banque Carrefour lors de la communication de données à caractère personnel par une institution de sécurité sociale). Cependant, l'institution de sécurité sociale concernée peut également décider de tout de même confier le traitement de ses données à caractère personnel à la Banque Carrefour, compte tenu de l'expérience et de l'expertise de cette dernière en tant qu'organisation intermédiaire. Dans ce cas, elle transmet la demande à la Banque Carrefour, qui traite, pseudonymise et communique les données à caractère personnel après délibération de la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l’information. En toute hypothèse (indépendamment de l'instance qui se charge de la pseudonymisation et de la communication des données à caractère personnel, à savoir l'institution de sécurité sociale concernée ou la Banque Carrefour), une copie de la demande doit être transmise à la Banque Carrefour. Cette dernière se chargera en effet d'établir un rapport technique et juridique relatif à la demande à l'attention de la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l’information.

Le demandeur démontre de manière explicite qu’il s’agit effectivement de données à caractère personnel pseudonymisées. Il explique de manière claire et circonstanciée pourquoi les assurés sociaux concernés ne peuvent pas être réidentifiés sur la base des informations demandées et il précise les techniques utilisées à cet effet. Une demande visant à obtenir des données à caractère personnel pseudonymisées qui ne contient pas cette explication nécessaire ne sera pas traitée par la Banque Carrefour.

*Informer la Banque Carrefour*

Lorsqu'une des sources communique des données à des fins de recherche scientifique à une organisation, elle doit en informer la Banque Carrefour, même si la Banque Carrefour n'est pas tenue d'intervenir conformément aux principes précités. Ceci permet à la Banque Carrefour d'avoir un aperçu des diverses communications et d'éviter que des couplages de données soient effectués par des instances autres qu'elle-même, ce qui est contraire aux principes précités.

**Conditions auxquelles la Banque Carrefour et ses sources peuvent fournir, sur demande, des données à des organisations à des fins de recherche scientifique.**

La Banque Carrefour a recours à un système “par échelons” pour respecter le principe de minimisation des données. Les études doivent en principe être réalisées à l'aide de données anonymes. Des données à caractère personnel pseudonymisées peuvent uniquement être utilisées lorsque le traitement de données anonymes ne permet pas de réaliser les finalités scientifiques visées. Si le traitement de données à caractère personnel pseudonymisées ne permet pas non plus de réaliser les finalités de la recherche, alors il est permis d'utiliser des données à caractère personnel non pseudonymisées. En outre, il est interdit aux organisations qui traitent des données à des fins de recherche scientifique de poser des actes visant à convertir les données anonymes en données à caractère personnel (pseudonymisées ou non pseudonymisées) ou à convertir des données à caractère personnel pseudonymisées en données à caractère personnel non pseudonymisées.

La Banque Carrefour et ses sources communiqueront en principe uniquement des données anonymes ou des données à caractère personnel pseudonymisées (pas de données à caractère personnel non pseudonymisées). Elles veilleront en particulier à minimiser les possibilités de réidentification des personnes concernées auxquelles se rapportent les données. Ainsi, les données fournies doivent être suffisamment généralisées (en utilisant par exemple des classes de valeur suffisamment larges) et la quantité de critères de sélection à combiner ne peut être telle que le nombre d’entités qui y satisfait devient minime (et que les personnes deviennent par conséquent identifiables). Il appartient par ailleurs à l’organisme demandeur de prendre à cet égard les mesures appropriées, en particulier en limitant le nombre de données demandées et en répartissant les données le cas échéant dans des classes suffisamment larges. L'organisme demandeur est dès lors responsabilisé et est invité à définir clairement ses besoins dans un document, qui démontre de manière adéquate que les informations demandées concernent des données anonymes ou des données à caractère personnel pseudonymisées.

Les données sont fournies par la Banque Carrefour (et ses sources) à des fins spécifiques de recherche scientifique, qui doivent être décrites de manière détaillée dans la demande. Les données fournies peuvent uniquement être utilisées pour ces finalités et leur utilisation est limitée à la durée prévue de la recherche, cette durée étant également communiquée au préalable. A l’issue de la durée prévue de la recherche ou dès la réalisation des finalités de la recherche, l'organisation doit détruire les données communiquées. Elle peut cependant demander à la Banque Carrefour d’encore conserver les données pendant une période déterminée, en vue de la justification des résultats de la recherche ou en vue de la réalisation d’une étude de suivi.

Les demandes de données adressées à la Banque Carrefour ne sont recevables que lorsqu’elles visent, en substance, des données obtenues par les sources elles-mêmes auprès des citoyens, de leurs employeurs ou d’autres pouvoirs publics et que lorsque ces données ont ensuite été traitées par ces sources dans leurs propres banques de données en vue de la réalisation de leurs missions (il s'agit principalement de banques de données du réseau de la sécurité sociale). Les demandes de données que les sources obtiennent d'autres banques de données et concernant lesquelles elles n’apportent aucune valeur ajoutée, doivent être adressées directement au gestionnaire de la banque de données en question. Par ailleurs, une demande de données ne peut en aucun cas être adressée directement à un sous-traitant éventuel de travaux informatiques.

Les frais qu'entraîne le traitement des données (la collecte, le couplage, la pseudonymisation, l'anonymisation, ...) pour la Banque Carrefour et les sources de données seront à charge de l'organisation qui poursuit les finalités de recherche scientifique. Ces frais sont calculés sur la base des principes de financement déterminés par le Comité de gestion de la Banque Carrefour. A cet égard, un distinction est opérée entre, d’une part, les prestations du personnel et les frais spécifiques directement imputables (ceux-ci sont calculés au prix coûtant) et, d’autre part, le coût des messages électroniques (calculé en multipliant le nombre de messages à payer par le prix unitaire d’un message).

La communication des données par la Banque Carrefour est en principe effectuée après passation d'un contrat entre cette dernière et le demandeur. Les principes mentionnés dans le présent document seront repris dans ce contrat.

Les données communiquées à des fins de recherche scientifique ne peuvent en aucun cas être transmises à des tiers. Une dérogation à ce principe est uniquement possible lorsque le demandeur démontre dans sa demande la nécessité de la transmission à des tiers et la justifie en fonction de la recherche scientifique spécifiée. Dans ce cas, les tiers récepteurs des données sont tenus de respecter les mêmes conditions que celles applicables au demandeur et un contrat fixant les principes mentionnés dans le présent document sera conclu entre les tiers et le demandeur. Dans la mesure où le Comité de sécurité de l’information doit se prononcer sur la communication des données au destinataire initial, il devra également se prononcer sur la communication ultérieure des données au tiers.

Le non-respect des principes précités peut non seulement être sanctionné de manière contractuelle, mais également de manière pénale, notamment sur la base des dispositions pénales prévues dans le Code social pénal.

**Conditions auxquelles la Banque Carrefour et ses sources peuvent collaborer à des recherches réalisées à l’aide d’une enquête auprès de personnes sélectionnées**

La Banque Carrefour utilise également les données qu’elle recueille pour déterminer le groupe-cible de recherches effectuées au moyen d’un questionnement de personnes sélectionnées.

Ce questionnement est, en principe, réalisé par la Banque Carrefour pour le compte de l'organisation qui réalise la recherche, sans que des données à caractère personnel relatives aux personnes interrogées ne soient communiquées à cette dernière, selon les règles définies en la matière par le Comité de sécurité de l’information dans sa délibération n° 19/110 du 2 juillet 2019. Le questionnaire est toujours communiqué au préalable à la Banque Carrefour

Concrètement, la Banque Carrefour déterminera, sur la base des instructions de l'organisation qui réalise la recherche, le groupe-cible de la recherche. Elle recherchera l’identité des personnes sélectionnées et leur enverra ensuite un formulaire d’enquête à remplir, qui a été établi par l'organisation en question. Les personnes sélectionnées sont libres de décider si elles répondront aux questions, dans quelle mesure elles y répondront et si elles transmettront les réponses à l'organisation. Cette façon de procéder garantit que l'organisation de recherche ne connaîtra l’identité de ces personnes que dans la mesure où ces dernières y consentent expressément.

Chaque personne à interroger est préalablement informée de la finalité de l'enquête, du volume présumé de l’enquête, de sa durée et de son contenu, ainsi que de son droit de refuser d’y participer. En outre, les personnes concernées doivent être clairement informées du fait que leur éventuel refus de participation n'a aucune incidence sur leur statut. Les informations qui sont communiquées à la personne à interroger sont également communiquées à la Banque Carrefour.

L’anonymat est garanti lors de la publication des résultats de la recherche.

**Procédure**

Dans un premier temps, la Banque Carrefour examine, de manière générale, si la demande répond aux directives du présent document. Si l’analyse des besoins contenue dans la demande est insuffisante, elle sera remaniée par la Banque Carrefour aux frais de l'organisation qui réalise la recherche.

La Banque Carrefour vérifie ensuite, éventuellement en concertation avec les instances qui disposent des données à caractère personnel nécessaires en tant que sources authentiques (institutions publiques de sécurité sociale ou autres institutions et services publics), si la demande est réalisable du point de vue technique et organisationnel et elle informera l'organisation de recherche de la décision dans un délai de deux mois après la réception de la demande. Le principe de concertation est également d’application lorsque l’information n’est pas obtenue directement auprès des sources authentiques, mais qu’elle provient du datawarehouse marché du travail et protection sociale, qui est alimenté par les institutions de sécurité sociale et d'autres services publics et institutions publiques (de plus amples informations sur le datawarehouse marché du travail et concertation sociale sont disponibles sur <https://www.bcss.fgov.be/fr/dwh/homepage/index.html>). Les diverses sources décident de leur collaboration et fournissent à la Banque Carrefour un relevé des coûts que représente pour eux l'exécution de la demande.

Dans une phase suivante, la Banque Carrefour soumet à l'organisation de recherche un aperçu général des coûts et lui demande son accord.

Dans certains cas (voir ci-dessus), la chambre sécurité sociale et santé du Comité de
sécurité de l’information doit se prononcer sur la demande. Dans l’hypothèse où le Comité se prononce de manière négative, l'organisation de recherche en est informée et est invitée à modifier sa demande ou à y renoncer. Si la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l’information rend une délibération, un planning pour l'exécution des travaux est établi dans le mois après l’entrée en vigueur de cette délibération, en concertation avec les sources concernées et l'organisation de recherche.

Un contrat est établi entre l'organisation de recherche et la Banque Carrefour. Après passation de ce contrat entre les parties concernées, la Banque Carrefour réalise une analyse interne plus détaillée dans laquelle elle examine l’élaboration technique de la demande.

Finalement, les données sont collectées (ou extraites du datawarehouse ‘marché du travail et protection sociale’), traitées et transmises à l'organisation de recherche.

**Contenu d'une demande de données**

*1. Description de l'organisation de recherche qui introduit la demande*

Dans la demande, l'organisation doit se présenter de façon précise et suffisante. Si la recherche est réalisée à la demande d’un tiers, celui-ci doit également être mentionné. En tout état de cause, les informations suivantes doivent être fournies, tant pour l'organisation de recherche que pour le promoteur de l'étude : nom, adresse, numéro de téléphone et adresse e-mail.

*2. Description de la recherche*

L'organisation de recherche doit décrire, en détail, les objectifs de la recherche et démontrer que cette recherche est utile à la connaissance, à la conception et à la gestion de la protection sociale et doit prouver que les données demandées sont toutes indispensables pour mener à bien la recherche en question.

Si la recherche s'inscrit dans le cadre d’un projet plus vaste, il y a lieu de situer la recherche dans ce projet. Si une recherche est, par exemple, réalisée à la demande de l’Union européenne dans chaque Etat-membre et que le volet belge est confié à une université déterminée, cette université doit fournir dans sa demande une description détaillée du volet belge de l'étude et une description plus sommaire de l'étude globale. Il y a lieu de mentionner explicitement que la recherche s'inscrit dans le cadre d’un projet européen dont l’objet est identique et que cette recherche est réalisée dans chaque Etat-membre.

*3. Description de la population et de l'échantillon*

L'organisation de recherche doit fournir une description de la population complète de la recherche (le groupe de personnes qui, en raison de caractéristiques communes, fait l'objet de la recherche) et de l'échantillon souhaité (avec mention de la méthode d'extraction de l'échantillon à partir de la population complète, des paramètres applicables et du volume motivé). Ce n'est qu'exceptionnellement que des données relatives à l'ensemble de la population seront communiquées, moyennant une motivation détaillée.

*4. Description des données et motivation de l'emploi*

Les données souhaitées doivent être reprises dans un tableau dans la demande. L’organisme de recherche détermine au préalable les données dont il a réellement besoin. Il fournit une motivation claire et concise de la nécessité du traitement de ces données. Le cas échéant, le Comité de sécurité de l’information doit avoir la possibilité de vérifier si les principes de finalité (limitation de la finalité) et de proportionnalité (minimisation des données) sont respectés.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| *dénomination de la donnée* | *description de la donnée* | *fournisseur de la donnée* | *dénomination de la banque de données* | *valeurs possibles* |
| 1° |  |  |  |  |
| 2° |  |  |  |  |
| 3° |  |  |  |  |
| 4° |  |  |  |  |
| etc. |  |  |  |  |

Dans la première colonne figure la dénomination de la donnée (éventuellement la dénomination spécifique utilisée par le fournisseur de la donnée). La deuxième colonne doit décrire cette donnée de manière claire et précise (notamment afin de permettre à la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l’information de vérifier si la donnée est effectivement utile et nécessaire à la finalité visée), sauf si la signification de la donnée est évidente (ceci n’est pas le cas lorsque la première colonne contient la dénomination spécifique utilisée par le fournisseur de la donnée). Sauf si elle ne connaît pas l’origine de la donnée, l'organisation de recherche doit mentionner dans la troisième colonne l’instance qui détient la donnée. Dans la quatrième colonne, l'organisation de recherche indique la dénomination de la banque de donnée dans laquelle figure la donnée (DmfA, DIMONA, RGTI, datawarehouse marché du travail et protection sociale,...), sauf si elle ne la connaît pas. Enfin, la cinquième colonne indique, de manière détaillée et complète, les valeurs possibles (dans la mesure du possible, définies de manière suffisamment large) de la donnée. Cette colonne doit obligatoirement être remplie.

En vue de la protection de la vie privée des personnes concernées (en particulier en vue de limiter le risque de réidentification), certaines données sont uniquement fournies sous forme de classes, en particulier les données relatives à la nationalité, à l'origine, à l'âge, aux salaires et aux allocations. La répartition en classes est, si possible, également préférable pour les autres données. Plus ces classes sont larges (et donc moins il y a de classes), plus l’organisme de recherche est en mesure de garantir qu’il lui est impossible de réidentifier les assurés sociaux. Dès lors, l'organisme de recherche doit non seulement limiter au strict nécessaire le nombre de critères souhaités, mais doit également en limiter les valeurs potentielles.

Exemple

|  |  |
| --- | --- |
| *Nationalité* | belge |
| citoyen de l'Union européenne mais non Belge |
| non citoyen de l'Union européenne |
| *Âge (classes de cinq ans)* | 20-24 ans |
| 25-29 ans |
| 30-34 ans |
| 35-39 ans |
| 40-44 ans |
| 45-49 ans |
| 50-54 ans |
| 55-59 ans |
| *Salaire brut trimestriel**(classes de minimum 125 €)* | € 1250-1375 |
| € 1375-1500 |
| € 1500-1625 |
| € 1625-1750 |
| € 1750-1875 |
| € 1875-2000 |

Si la demande concerne des données anonymes (généralement des tableaux), ces données doivent également être décrites de manière circonstanciée.

Par donnée, il y a lieu de préciser pourquoi la donnée ou le groupe de données est nécessaire à la réalisation de la finalité de recherche poursuivie. L’organisme de recherche doit par ailleurs démontrer que la combinaison de données demandées ne permet raisonnablement pas de réidentifier les intéressés (plus il y a de données et plus les classes de valeurs de ces données sont restreintes, plus il y a de probabilité qu'il soit possible de retrouver l’identité des intéressés).

*5. Description de la fréquence, du timing et du délai de conservation*

L'organisation de recherche doit indiquer si la recherche est réalisée à titre unique ou si elle sera répétée. Elle doit également indiquer, dans la demande, la date de fin de l'étude et la durée d'utilisation des données demandées. Les données ne peuvent en principe être conservées que pour la durée de réalisation de l'étude, donc au plus tard jusqu'à la date de fin de l'étude. Elles doivent ensuite être détruites. Le cas échéant, le Comité de sécurité de l’information mentionnera explicitement le délai de conservation dans sa délibération.

*6. Description de la communication éventuelle des données à des tiers*

L'organisation de recherche doit informer la Banque Carrefour de l'identité des tiers éventuels auxquels les données seraient transmises dans le cadre de la recherche décrite.

Dans la mesure où le Comité de sécurité de l’information doit se prononcer sur la communication des données à l'organisation de recherche, il doit également se prononcer sur la communication ultérieure des données à des tiers.

*7. Conservation de l’anonymat des données*

Le chercheur doit prouver de manière détaillée que des efforts maximaux sont fournis pour minimaliser le risque de réidentification des individus. Le nombre de données à traiter doit être limité au strict nécessaire et ces données doivent, dans la mesure du possible, être réparties en larges classes. Il appartient au chercheur de prouver à l’égard de la Banque Carrefour et du Comité de sécurité de l’information qu’il a effectivement pris les mesures adéquates en la matière.

Le chercheur démontre que sa demande porte effectivement sur des données anonymes ou des données à caractère personnel pseudonymisées. Il explique pourquoi les informations qu’il demande ne peuvent raisonnablement pas être mises en relation avec les personnes sur lesquelles elles portent. Dans sa demande, il précise les techniques utilisées à cet effet. Comme mentionné ci-avant, la Banque Carrefour ne traitera pas les demandes visant à obtenir des informations à des fins de recherche si cette explication sur la manière de garantir la nature mentionnée des informations demandées fait défaut.

La communication de données à caractère personnel pseudonymisées peut éventuellement être effectuée en deux phases, en vue d’une meilleure protection de la vie privée des assurés sociaux concernés. Dans une première phase, la Banque Carrefour transmet aux chercheurs des données à caractère personnel pseudonymisées d'un échantillon de la population cible, en vue du développement d’algorithmes. Dans une deuxième phase, les chercheurs ont accès aux mêmes données à caractère personnel pseudonymisées de la totalité de la population - sur un ordinateur sécurisé dans le bâtiment de la Banque Carrefour et sous surveillance permanente, pour y appliquer les algorithmes développés précédemment. Les résultats de leurs actions peuvent uniquement être emportés en dehors du bâtiment de la Banque Carrefour sous forme de données purement anonymes (à cet effet, la Banque Carrefour réalise préalablement une analyse de risque « small cell »).

*8. Application du Circle of Trust (“cercle de confiance”)*

Une instance de recherche peut opter pour l’instauration d’un *Circle of Trust*. Pour qu’elle puisse être considérée comme un *Circle of Trust*, elle doit satisfaire aux onze critères qui sont repris dans le Règlement *fixant les critères pour l’application d'un cercle de confiance lors du traitement de données à caractère personnel dans le cadre d’études utiles à la connaissance, à la conception et à la gestion de la protection sociale* qui a été approuvé par le Comité de sécurité de l’information (le texte de ce règlement est disponible sur <https://www.ksz-bcss.fgov.be/dwh/fr/dwh_page/content/websites/datawarehouse/menu/cercle-de-confiance.html>). Elle doit impérativement prendre les mesures utiles en vue du respect de ces critères.

L’instauration d’un *Circle of Trust* permet au Comité de sécurité de l’information de traiter une demande d’une instance de recherche d’une manière plus efficace. Les mesures de sécurité prises ne doivent en effet plus être examinées sur le fond par le Comité de sécurité de l’information, étant donné qu’il est supposé que les onze critères sont respectés. L’instauration d’un *Circle of Trust* implique une déclaration sur l’honneur de l’instance de recherche par laquelle elle déclare explicitement qu’elle satisfait aux onze critères qui constituent le cadre standard.

**Respect des dispositions légales et réglementaires**

Lors du traitement de données à caractère personnel, il y a lieu de tenir compte de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale* et de toute autre réglementation relative à la protection de la vie privée des personnes physiques, en particulier le Règlement (UE) 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* (appelé le RGPD) et la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel*.

**Langue**

Les demandes de données doivent être rédigées en français et/ou en néerlandais.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Ceci est important a priori lorsqu’une grande quantité de données à caractère personnel est demandée. L'organisation démontre dans sa demande que la combinaison des données à caractère personnel souhaitées ne peut raisonnablement pas donner lieu à la réidentification des assurés sociaux. Elle doit toujours préalablement examiner quelles données à caractère personnel sont réellement nécessaires pour l’exécution de ses missions et comment celles-ci peuvent être réparties en classes suffisamment larges. Elle fournit une explication détaillée des mesures prises afin de dûment garantir que les données à caractère personnel soient pseudonymisées. [↑](#footnote-ref-1)
2. L'organisation doit démontrer de manière circonstanciée dans sa demande que les données à caractère personnel souhaitées sont toutes strictement nécessaires pour réaliser la finalité de la recherche et qu’elles ne peuvent, grâce à la prise de mesures adéquates (explicitement mentionnées), être mises en rapport avec les personnes sur lesquelles elles portent. Les données à caractère personnel à traiter par l’organisation doivent en tout état de cause être limitées au strict nécessaire. Par donnée à caractère personnel, il convient de préciser de manière explicite pour quelle raison elle est indispensable à la réalisation de la recherche. Une (vague) justification en termes généraux pour un groupe de données à caractère personnel similaires ne suffit donc pas. [↑](#footnote-ref-2)