

Ce document vous est offert par  
la Banque Carrefour de la sécurité sociale.

Il peut être diffusé librement, à condition de  
mentionner la source et l'URL

**Banque Carrefour  
de la  
Sécurité Sociale**

Chaussée Saint-Pierre 375  
B-1040 BRUXELLES

Tél: +32 2 741 83 11  
Fax: +32 2 741 83 00

**DELIBERATION N° 03/06 DU 4 FEVRIER 2003 RELATIVE A LA COMMUNICATION PAR LA BANQUE-CARREFOUR À L'UNITÉ DE RECHERCHE MÉDECINE GÉNÉRALE ET SOINS DE SANTÉ DE PREMIÈRE LIGNE (UG) DE DONNÉES SOCIALES CODÉES À CARACTÈRE PERSONNEL DANS LE CADRE DU PROJET DE RECHERCHE « ACCESSIBILITÉ DES SOINS DE SANTÉ »**

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 15, alinéa 2;

Vu la demande de l'unité de recherche Médecine générale et Soins de santé de première ligne de la Faculté de Médecine et des Sciences de la santé de l'Université de Gand, transmise par la Banque-carrefour le 15 janvier 2003;

Vu le rapport d'auditorat de la Banque-carrefour du 13 décembre 2002;

Vu le rapport de Monsieur Foulek Ringelheim.

**1. OBJET DE LA DEMANDE**

Dans le cadre du projet de recherche «Accessibilité des soins de santé » et à la demande du Ministre des Affaires Sociales et des Pensions, l'unité de recherche Médecine générale et Soins de santé de première ligne – une unité de recherche de la Faculté de Médecine et des Sciences de la santé de l'Université de Gand – souhaite réaliser une agrégation entre d'une part des données provenant de l'Enquête de Santé et d'autre part des données relatives à la consommation médicale des assurés sociaux qui ont participé à l'Enquête de Santé. À l'aide de cette agrégation l'unité de recherche souhaite valider les données de l'enquête de santé, repérer des groupes à problèmes spécifiques en ce qui concerne l'accessibilité des soins de santé et examiner scientifiquement les modèles d'interprétation des différences en matière de consommation médicale.

Les données de consommation à fournir par les organismes assureurs portent sur les personnes qui ont participé en 1997 à l'Enquête de Santé organisée par l'Institut National de Statistique (INS), l'Institut Scientifique de la Santé Publique (ISSP) et l'Université de Liège et dont le numéro de registre national peut être retrouvé (ce numéro est en effet nécessaire pour pouvoir réaliser l'agrégation). Les données à fournir porteront sur la période du 1<sup>er</sup> janvier 1996 au 31 décembre 1997. L'étude concerne quelque sept mille personnes.

La procédure suivante serait adoptée. Dans un premier temps, l'ISSP communique les données individuelles de l'enquête à l'INS. L'INS recherche ensuite pour les personnes concernées le numéro de registre national à l'aide du tableau de concordance qu'il gère et qui contient les numéros

de l'enquête et les NISS. L'INS ajoute ce numéro aux données individuelles de l'enquête et transmet le tout à la Banque-carrefour. La Banque-carrefour envoie les données du registre national (sans les données individuelles de l'enquête de santé) aux organismes assureurs compétents à l'intervention du Collège Intermutualiste National (CIN). Les organismes assureurs envoient, via le CIN, leurs données à la Banque-carrefour qui les agrège, sur base du numéro de registre national, avec les données individuelles de l'enquête de santé, remplace le numéro de registre national par un numéro de code et transmet finalement le tout à l'unité de recherche Médecine générale et Soins de santé de première ligne. La Banque-carrefour conserve le lien entre le numéro de registre national et le numéro de code.

Dès lors, la communication par la Banque-carrefour ne porte que partiellement sur des données sociales à caractère personnel – c'est-à-dire des données à caractère personnel nécessaires pour l'application de la sécurité sociale et qui pour cette raison sont traitées par les institutions de sécurité sociale. Même si le Comité de surveillance doit en principe uniquement se prononcer sur les communications de données sociales à caractère personnel, il est néanmoins souhaitable qu'il se prononce également sur l'ensemble de la communication et qu'il examine donc aussi la conformité de la communication de données de l'Enquête de santé avec les dispositions légales et réglementaires relatives à la protection de l'intégrité de la vie privée.

## **2. EXAMEN DE LA DEMANDE**

L'Enquête de santé visait à recueillir des informations sur divers thèmes relatifs à la santé et à la consommation médicale (voir infra). La lettre envoyée au préalable aux personnes de l'échantillon soulignait le secret statistique et le caractère confidentiel : *« Nous veillons formellement à ce que les données que vous nous confiez restent confidentielles. Les informations recueillies sont traitées de façon anonyme. Personne ne peut être identifié. Les résultats de l'étude sont présentés de telle façon qu'il est impossible d'y associer un nom ou une adresse »*. Bien que la lettre ne mentionne pas la possibilité d'agréger (ultérieurement) les informations recueillies avec des données des banques de données sociales, la procédure proposée ne semble pas incompatible avec le principe de confidentialité. Il y a toutefois lieu de vérifier si l'agrégation de diverses données n'entraîne pas de risque de réidentification éventuelle des intéressés et si la communication répond au principe de proportionnalité (c'est-à-dire, si les données communiquées sont adéquates, pertinentes et non excessives par rapport aux finalités pour lesquelles elles sont communiquées).

Les organismes assureurs mettent à disposition les données suivantes : le NISS de l'intéressé (utilisé par la Banque-carrefour pour l'agrégation), la date de début de la prestation, le code de nomenclature de la prestation, l'année d'imputation et le mois d'imputation de la prestation, le code comptable de la prestation, la source dans laquelle est introduite la dépense, le nombre de prestations, le nombre de jours facturés, le montant remboursé par l'organisme assureur, le numéro d'identification du prestataire de soins qui a effectué la prestation, le numéro d'identification du prestataire de soins qui a prescrit la prestation, le numéro d'agrégation de l'établissement où ont été effectuées les prestations, le code du service où a séjourné le patient, l'endroit où la prestation a été effectuée, le régime dont relève la dépense (assurance obligatoire ou facultative), la situation en matière d'assurabilité de l'intéressé, le numéro d'identification de l'établissement qui a établi la

facture, la date d'admission, la date de fin de l'hospitalisation, le type de facture, la date de la dernière prestation, le code individuel du produit pharmaceutique, la norme de prestation, l'indication si la prestation a été fournie ou non la nuit, pendant le week-end ou un jour férié, le code de nomenclature facturé, la date de la prescription, le ticket modérateur, le supplément payé par le membre de l'organisme assureur et le numéro de l'implant.

Ces données seront associées aux données de l'Enquête de santé.

*Statut socio-démographique* : la place dans le ménage, la classe d'âge, le sexe, l'état civil, la classe de nationalité, la classe de pays de naissance et l'organisme assureur auprès duquel l'intéressé est affilié.

*Ménage* : le type de ménage, le nombre de personnes qui contribuent au revenu disponible, le revenu total disponible par mois, la description de l'habitation, la qualité d'occupation de l'habitation et le nombre de chambres à coucher de l'habitation, les dépenses en matière de santé du ménage, l'accessibilité aux soins de santé pour le ménage (éventuellement report de certaines interventions pour des raisons financières) et les contacts avec le monde médical (médecins, spécialistes, dentistes et hôpitaux).

*Perception subjective de la santé* : la perception générale de la santé et l'évolution de la santé.

*Formation et profession* : fréquentant l'école ou pas, l'orientation scolaire actuelle, le diplôme le plus élevé, l'âge au moment de terminer les études, le niveau d'enseignement, le fait d'effectuer ou non un travail rémunéré, la raison de l'arrêt de travail temporaire, le statut et le secteur du travailleur salarié, la catégorie professionnelle, l'activité économique, le régime de travail, le nombre d'heures de travail, la combinaison avec d'autres activités, les activités en tant qu'indépendant, les raisons de non-emploi, l'emploi précédent éventuel, le mois et l'année du dernier emploi, la catégorie professionnelle du dernier emploi, le code NACE et la catégorie professionnelle la plus élevée au sein du ménage.

*Revenu* : le revenu personnel mensuel (en catégories), la réduction de tickets modérateurs et l'instance qui accorde la réduction ainsi que l'assurabilité en matière de soins de santé et indemnités.

*Tableau clinique* : la présence de certains tableaux cliniques (toux, palpitations, dérèglement de l'estomac, insomnie, douleur musculaire, douleur dans la poitrine et dans la région du cœur, fatigue, maux de tête, nervosité, ...), la présence ou non de douleurs physiques au cours des quatre dernières semaines et le nombre de plaintes en matière de santé.

*Etat physique et psychique* : le poids et la taille, les habitudes alimentaires, les soins dentaires, la consommation de tabac, la consommation de boissons alcooliques, l'activité physique, les maladies de longue durée, affections ou handicaps, les incapacités fonctionnelles de courte durée, les incapacités physiques de longue durée, les maladies et affections des douze derniers mois, les accidents survenus, l'immunisation, l'état d'esprit et les contacts sociaux (notamment les convictions religieuses).

*Santé de la mère et de l'enfant* : l'allaitement au sein, les soins post-nataux et le planning familial.

*Contacts avec le monde médical* : attitude envers le SIDA et le fait d'avoir passé ou non des tests HIV (et les raisons de ces tests), la prévention cardio-vasculaire, la prévention du cancer (femmes), les contacts avec le médecin généraliste (et les raisons), le spécialiste ou la polyclinique vers laquelle la personne est renvoyée, les contacts avec le spécialiste (et les raisons), les contacts avec le dentiste (et les raisons), les séjours à l'hôpital (et les raisons ainsi que les services concernés), l'utilisation de médicaments (et leur nature), l'utilisation des soins de santé de première ligne.

Le grand nombre de données souhaitées est motivé par le demandeur en soulignant la nature de la recherche et la méthodologie adoptée. Il s'agit d'une étude explicative exploratoire, visant à connaître le rapport entre la consommation médicale et un ensemble de variables explicatives, comme le statut socio-économique et les opinions en matière de santé. Dans un souci d'objectivité, les chercheurs veulent éviter d'opérer une sélection préalable des variables explicatives.

Les chercheurs veulent découvrir les facteurs déterminant les différences en matière de consommation médicale. Les processus de choix complexes qui amènent ou non à une consommation médicale se situent au niveau de l'individu. Dès lors, la communication de données anonymes ne suffit pas. L'agrégation risque de faire disparaître des différences pertinentes sur le plan de la politique.

La communication est effectuée pour une finalité légitime, à savoir une étude sur l'accessibilité des soins de santé. Les données semblent pertinentes et non excessives par rapport à cette finalité. Étant donné qu'il s'agit d'un grand nombre de données – souvent sensibles – par intéressé, il y a lieu de veiller tout particulièrement à éviter toute réidentification par les chercheurs.

Le chercheur souligne à ce propos que les données de l'Enquête de Santé portent souvent sur des affections courantes et des formes non exceptionnelles de consommation médicale, qui ne permettent pas à elles seules une réidentification de l'intéressé.

Les données socio-démographiques et les données relatives à la formation et à la profession à communiquer ne semblent pas non plus de nature à permettre aux chercheurs de retrouver l'identité de l'intéressé.

L'Auditorat de la Banque-carrefour a dans son rapport, formulé, à juste titre, des réserves sur la communication des données suivantes :

- l'organisme assureur auprès duquel l'intéressé est affilié,
- le numéro d'identification du prestataire de soins qui a effectué la prestation,
- le numéro d'identification du prestataire de soins qui a prescrit la prestation,
- le numéro d'agrément de l'établissement où a été effectuée la prestation,
- le code du service où a séjourné le patient,
- le lieu où la prestation a été effectuée,
- le numéro d'identification de l'établissement qui a établi la facture.

Les chercheurs ont fait savoir qu'ils étaient disposés à réaliser les adaptations suivantes dans leur demande.

La référence à l'organisme assureur auprès duquel l'intéressé est affilié, peut être remplacée d'une part, par une référence à l'union nationale concernée et d'autre part, par une référence à la région concernée (une description géographique à un niveau qui se situe entre la commune et l'arrondissement).

La référence à l'identité du prestataire de soins ou à l'établissement où les soins sont donnés peut être nuancée de la façon suivante.

En ce qui concerne le numéro d'identification du prestataire de soins qui a effectué la prestation ou l'a prescrit : les chercheurs ne doivent pas être en mesure de vérifier auprès de quel prestataire de soins le patient a été en consultation ; ils doivent toutefois pouvoir vérifier si le patient allait toujours chez le même prestataire de soins ou chez plusieurs prestataires de soins. Par conséquent, l'information demandée peut être remplacée par le numéro d'identification unique codé du prestataire de soins et de sa spécialisation (les trois derniers chiffres du numéro INAMI).

Les chercheurs doivent en outre pouvoir vérifier si le patient a été admis dans plusieurs établissements / services. Le numéro d'agrément de l'établissement où les prestations ont été effectuées et le code du service où a séjourné le patient peuvent être remplacés par le numéro d'identification unique codé du service concerné, avec mention du type de service.

L'endroit où la prestation a été effectuée peut être communiqué à l'aide du code postal.

Finalement, le numéro d'identification de l'établissement qui a établi la facture peut être omis.

Afin d'éviter au maximum la réidentification du patient, il convient par ailleurs, outre les adaptations précitées, de remplacer toutes les mentions de lieu par une référence à une répartition géographique suffisamment vaste (par exemple la province concernée).

L'UG doit s'engager par contrat à mettre en œuvre tous les moyens possibles afin d'éviter qu'on puisse retrouver l'identité des personnes auxquelles les données sociales codées à caractère personnel se rapportent. En tout état de cause il est interdit à l'UG de poser des actions susceptibles de convertir les données sociales codées à caractère personnel qui ont été communiquées en données sociales non-codées à caractère personnel.

L'UG est autorisée à conserver les données sociales codées à caractère personnel communiquées aussi longtemps que leur traitement est nécessaire dans le cadre de l'étude précitée et au maximum jusqu'à dix-huit mois après la réception des données, elles seront ensuite détruites.

En conséquence,

### **le Comité de surveillance**

autorise la Banque-carrefour – sous réserve que l'INS soit à même de fournir les données qui lui sont demandées et moyennant la prise en compte des remarques formulées ci-dessus – à communiquer à l'UG les données sociales codées à caractère personnel mentionnées sous le point 2, en vue d'une étude sur l'accessibilité des soins de santé. Un contrat, prévoyant les mesures de sécurité nécessaires, doit être passé entre la Banque-carrefour et l'UG.

Les données sociales codées à caractère personnel qui sont communiquées peuvent être conservées par l'UG pour la durée nécessaire à l'étude précitée et au maximum jusqu'à dix-huit mois après la réception des données; elles seront ensuite détruites.

L'UG doit s'engager par contrat à mettre en œuvre tous les moyens possibles afin d'éviter qu'on puisse retrouver l'identité des personnes auxquelles les données sociales codées à caractère personnel communiquées se rapportent. En tout état de cause, il est interdit à l'UG de poser des actions susceptibles de convertir les données sociales codées à caractère personnel qui ont été communiquées en données sociales non-codées à caractère personnel.

La Banque-carrefour ne pourra communiquer les données sociales codées à caractère personnel qu'après avoir reçu de la Commission de la Protection de la Vie Privée, conformément à l'article 13 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*, l'accusé de réception de la déclaration par l'UG du traitement à des fins historiques, statistiques ou scientifiques.

F. Ringelheim  
Président