



Comité sectoriel du Registre national

Délibération RN n° 08/2018 du 21 février 2018

Objet : Demande formulée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé afin d'accéder à certaines informations du Registre national en vue d'interroger un échantillon de la population belge sur la valeur relative accordée par la population belge à différents états de santé (RN-MA-2017-444)

Le Comité sectoriel du Registre national (ci-après "le Comité") ;

Vu la loi du 8 août 1983 *organisant un Registre national des personnes physiques* (ci-après la "LRN") ;

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* (ci-après la "LVP"), en particulier l'article 31 *bis* ;

Vu l'arrêté royal du 17 décembre 2003 *fixant les modalités relatives à la composition et au fonctionnement de certains comités sectoriels institués au sein de la Commission de la protection de la vie privée* ;

Vu la demande du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé reçue le 19/12/2017 ;

Vu la demande d'avis technique et juridique adressée au Service public fédéral Intérieur en date du 30/01/2018 ;

Vu le rapport de la Présidente ;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 21 février 2018 :

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, ci-après "le demandeur", souhaite accéder à certaines informations du Registre national en vue d'interroger un échantillon de la population belge (10.000 personnes) sur la valeur relative accordée par la population belge à différents états de santé.
2. Le demandeur a déjà été autorisé par la délibération RN n° 77/2013 du 11 décembre 2013 à accéder à plusieurs informations du Registre national.
3. Par conséquent, lors de son examen, le Comité peut se limiter à vérifier si :
 - la finalité pour laquelle l'accès est à présent demandé est conforme à l'article 4, § 1, 2° de la LVP ;
 - les données auxquelles l'accès est demandé sont adéquates, pertinentes et non excessives au regard de la finalité (article 4, § 1, 3° de la LVP).

II. EXAMEN DE LA DEMANDE

A. FINALITÉ

4. Une des missions légales du demandeur est "*la collecte et l'analyse d'informations relatives à des choix pour l'allocation des moyens dans les soins de santé*" (article 263, § 1^{er}, 4° de la Loi-programme (I) du 24 décembre 2002).
5. La demande des présentes données s'inscrit dans le cadre de cette mission légale du demandeur et fait plus précisément partie du projet "Valuing Health-Related Quality of Life: An EQ-5D-5L Value Set for Belgium".
6. Les données demandées auprès du Registre national sont nécessaires pour pouvoir réaliser une consultation visant à interroger des personnes sur la valeur relative accordée par la population belge à différents états de santé. Ces valeurs par état de santé jouent un rôle important dans l'interprétation d'un instrument de mesure validé au niveau international pour la qualité de vie liée à la santé, l'EQ-5D-5L. Cet instrument est fréquemment utilisé dans des analyses en économie de la santé, telles que celles également réalisées par le demandeur (article 263, § 1^{er}, 7° de la Loi-programme (I) du 24 décembre 2002).

7. La méthode pour développer un ensemble de valeurs belge suit une directive internationale reconnue et une méthodologie gérée et développée par le Groupe EuroQOL, un réseau international de chercheurs pluridisciplinaires. La mesure des valeurs se fait à l'aide d'une interview structurée en face à face. Afin d'obtenir un échantillon suffisamment grand et représentatif de la Belgique, il est nécessaire d'extraire de manière aléatoire un échantillon de la population belge, en tenant compte de certaines caractéristiques telles que la répartition géographique, l'âge et le sexe. Le Registre national constitue la source authentique d'où sera extrait l'échantillon.

8. Schématiquement, l'enquête se déroulera comme suit :
 - Le Registre national sélectionne de manière aléatoire 10.000 individus parmi des catégories définies par le code INS de la commune, le sexe et la catégorie d'âge. Le demandeur fournit au Registre national une liste reprenant le nombre d'individus devant être sélectionnés de manière aléatoire par catégorie.
 - Pour chaque individu, deux ensembles de données sont demandés :
 - un ensemble de données sous-traitant : le code unique par individu (pseudonyme), le nom, le prénom, l'adresse (rue, numéro et code postal), le numéro de téléphone (s'il est disponible), l'âge en années et le sexe.
 - un ensemble de données demandeur : le code unique par individu (pseudonyme), le code INS de la commune.
 - L'ensemble de données sous-traitant est transmis par le Registre national au sous-traitant.
 - Le sous-traitant envoie d'abord aux personnes sélectionnées une lettre les invitant à participer à l'étude.
 - Le sous-traitant contacte ensuite par téléphone les individus sélectionnés pour participer à l'enquête.
 - Si l'individu consent à participer, un rendez-vous est pris et une interview structurée en face à face est organisée. Le code unique par individu, les données de l'interview, l'âge en années et le sexe sont introduits dans le logiciel du Groupe EuroQOL et sont enregistrés sur le serveur sécurisé de ce Groupe (en Allemagne).
 - Le Registre national transmet l'ensemble de données demandeur au demandeur.
 - Le demandeur télécharge les données de l'interview sur le serveur du Groupe EuroQOL.
 - Le Registre national transmet un tableau au demandeur avec le nombre total d'individus par code postal, âge en année et sexe. Ces totaux sont nécessaires pour pouvoir calculer des poids pour l'analyse.
 - Le demandeur analyse les données de l'interview.

9. Vu ce qui précède, le Comité constate que la finalité est déterminée et explicite au sens de l'article 4, § 1, 2° de la LVP et de l'article 5, deuxième alinéa de la LRN. Le traitement qui en découle est légitime sur la base de l'article 5, c) et e) de la LVP.

B. PROPORTIONNALITÉ

B.1. Quant aux données

10. Le demandeur souhaite obtenir, sous la forme d'un échantillon aléatoire de 10.000 personnes, un accès aux données mentionnées à l'article 3, premier alinéa, 1° (nom et prénoms), 2° (pas le lieu de naissance et uniquement l'âge au moment de l'extraction de l'échantillon, plutôt que la date de naissance exacte), 3° (sexe), 5° (résidence principale) et 17° (numéro de téléphone s'il est disponible) de la LRN. L'échantillon doit permettre d'organiser 1000 interviews. Le sous-traitant est responsable de l'invitation à participer et de l'organisation des interviews.
11. Les nom et prénoms doivent être connus afin que l'invitation à participer soit adressée à la bonne personne. En effet, généralement, plusieurs personnes vivent à la même adresse. Ces données ne sont accessibles que pour le sous-traitant qui fait passer l'interview. Elles ne sont pas enregistrées dans la base de données de l'étude. Le demandeur qui analyse les données de l'interview ne reçoit pas de données d'identification directes mais uniquement un pseudonyme.
12. La sélection de l'échantillon ne s'effectue pas sur la base de la date de naissance exacte mais sur la base de l'âge en années au moment de l'extraction de l'échantillon. L'âge en années est également nécessaire dans l'analyse finale parce qu'il s'agit d'une variable importante dans l'évaluation des états de santé.
13. La donnée "sexe" est supposée avoir un impact potentiel sur l'évaluation des états de santé. En outre, elle constitue une donnée importante dans la représentativité de l'échantillon.
14. La résidence principale complète est uniquement utilisée par le sous-traitant pour contacter les participants potentiels. Le code INS de la commune est également utilisé par le demandeur dans l'analyse des données dans le cadre de la représentativité de l'échantillon.

15. Le numéro de téléphone, s'il est disponible, n'est accessible que pour le sous-traitant qui fait passer l'interview et sert uniquement pour l'invitation à participer. Cette donnée n'est pas enregistrée dans la base de données de l'étude.
16. Le Comité renvoie à cet égard à l'arrêté royal du 22 mai 2017¹. Concernant la donnée de contact "numéro de téléphone" au sens de l'article 3, premier alinéa, 17° de la LRN, que le citoyen a lui-même communiquée au Registre national, le Comité souligne toutefois que la qualité de cette donnée (exactitude dans le temps) n'est pas garantie.
17. Compte tenu de l'explication fournie dans la demande, le Comité estime qu'un accès aux données susmentionnées est proportionnel, pertinent et non excessif, au regard de la finalité poursuivie (article 4, § 1, 3° de la LVP).

B.2. Quant au mode de consultation

18. L'étude s'effectuera à l'aide d'une enquête orale.
19. Afin de développer l'ensemble de données belges, il faut suivre un protocole strict, conçu par le Groupe EuroQOL. Le protocole impose l'utilisation d'un progiciel spécifique (progiciel EQ-VT, fourni par le Groupe EuroQOL). Ce progiciel accompagne tout le processus d'interview, ainsi que le contrôle de qualité.
20. À la lumière de ces éléments, le Comité estime qu'une collecte de données à l'aide d'une interview en face à face est acceptable et que le sous-traitant du demandeur doit pouvoir disposer des données du Registre national qui sont demandées pour l'exécution de la mission d'étude qui est envisagée.
21. Le 21 mai 2008, la Commission de la protection de la vie privée a approuvé un "Code que les destinataires de données du Registre national s'engagent à respecter lors de l'exécution de leur mission de recherche scientifique"². Il définit les conditions dans lesquelles les chercheurs peuvent recevoir les données du Registre national dans le cadre d'une étude effectuée à l'aide d'une interview orale.

¹ Arrêté royal du 22 mai 2017 *déterminant les données de contact visées à l'article 3, alinéa 1^{er}, 17°, de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques ainsi que les modalités de leur communication et de leur enregistrement, et modifiant l'arrêté royal du 3 avril 1984 relatif à l'accès de certaines autorités publiques au Registre national des personnes physiques, ainsi qu'à la tenue à jour et au contrôle des informations.*

² Vie privée : le vade-mecum du chercheur (voir : <http://www.privacycommission.be/fr/static/pdf/cbpl-documents/46134a-vademecum-fr-final.pdf>). Voir également l'avis d'initiative n° 27/2008 du 3 septembre 2008 *relatif au code que les destinataires de données du Registre national s'engagent à respecter lors de l'exécution de leur mission de recherche scientifique.*

22. Le Comité constate qu'il ressort des documents fournis par le demandeur que son sous-traitant travaillera conformément aux exigences du code concernant :

- l'obtention du consentement de la personne concernée ;
- la formation des enquêteurs ;
- la sécurité des données à caractère personnel ;
- le rapport.

de sorte que les données susmentionnées peuvent lui être transmises.

B.3. Quant à la fréquence de l'accès et à la durée de l'autorisation

23. Le demandeur souhaite une communication unique des données demandées.

24. Le Comité considère qu'une communication unique est appropriée (article 4, § 1, 3° de la LVP).

25. Compte tenu du fait que l'étude débutera dans le courant de 2018 et que les données seront conservées au maximum 2 ans, le Comité estime qu'une durée d'autorisation de 2 ans à partir de l'entrée en vigueur de l'autorisation doit suffire pour permettre au demandeur de réaliser sa finalité (article 4, § 1, 3° de la LVP).

B.4. Quant au délai de conservation

26. Le demandeur propose un délai de conservation de 2 ans après réception des données.

27. Le Comité constate qu'un tel délai de conservation est conforme à l'article 4, § 1, 5°, de la LVP.

B.5. Usage interne et/ou communication à des tiers

28. Comme cela a déjà été mentionné, le sous-traitant se charge de l'invitation à participer et de l'organisation des interviews et le demandeur est responsable de l'analyse des données de l'interview.

29. À cet égard, le Comité attire l'attention sur la nécessité :

- de conclure un contrat entre le demandeur et le sous-traitant régissant les points prévus à l'article 16 de la LVP ainsi que ceux figurant dans le code de bonne conduite du 21 mai 2008, en accordant une attention particulière aux obligations du sous-traitant ;
- que le sous-traitant ne puisse pas profiter de l'occasion pour demander à ses collaborateurs de poser, lors des interviews, d'autres questions que celles indiquées par le demandeur ;
- d'un engagement écrit des collaborateurs du sous-traitant de respecter la confidentialité des informations communiquées ainsi que le code de bonne conduite du 21 mai 2008 ;
- d'une bonne protection des données collectées à l'aide d'un ordinateur portable afin qu'en cas de vol de ce dernier, les données ne puissent pas être lues par un tiers (cryptage) ou au moins, ne puissent pas permettre d'établir un lien avec une personne en particulier ;
- que le demandeur veille à ce qu'à la fin de la mission, le sous-traitant détruise toutes les données à caractère personnel qui lui ont été communiquées ainsi que celles qui ont été collectées par ses collaborateurs.

30. Les données de l'interview, l'âge et le sexe sont intégrés dans le progiciel du Groupe EuroQOL et sont enregistrés sur le serveur sécurisé de ce Groupe (en Allemagne) pour le contrôle de qualité prévu dans le protocole d'étude d'EuroQOL des données de l'interview et pour le contrôle de conformité au protocole d'étude qui se font à l'aide du progiciel disponible sur la plateforme EuroQOL.

31. Le Comité estime que cette communication externe est acceptable vu l'utilisation du protocole d'étude d'EuroQOL et le soutien ainsi que le financement partiel du progiciel de collecte de données par le Groupe EuroQOL.

C. SÉCURITÉ

C.1. Conseiller en sécurité de l'information

32. Le bénéficiaire de l'autorisation est obligé de désigner un conseiller en sécurité de l'information et en protection de la vie privée (article 10 de la LRN). Le Comité constate que l'identité du conseiller a été communiquée par le demandeur.

33. Le Comité rappelle au bénéficiaire de l'autorisation ses responsabilités à cet égard.

34. Le bénéficiaire de l'autorisation désigne un conseiller sur la base de ses qualités professionnelles et de ses connaissances spécialisées, en particulier, des pratiques en matière de protection des données et du droit pertinent dans ce contexte. Ces capacités permettent au conseiller d'accomplir ses missions et de disposer d'une connaissance suffisante de l'environnement informatique du bénéficiaire de l'autorisation ainsi que de la sécurité de l'information. Le conseiller doit en permanence tenir cette connaissance à jour.
35. Le conseiller fait directement rapport au niveau le plus élevé de la direction du bénéficiaire de l'autorisation. Que le conseiller soit un membre du personnel ou une personne externe, il ne peut pas y avoir de conflit d'intérêts entre la fonction de conseiller et d'autres activités qui sont incompatibles avec cette fonction. En particulier, la fonction ne peut pas être cumulée avec celle de responsable final du service informatique ni avec celle de personne assumant le niveau le plus élevé de la direction du bénéficiaire de l'autorisation (par exemple directeur général).
36. Le bénéficiaire de l'autorisation veille à ce que le conseiller puisse exercer ses missions en toute indépendance et à ce qu'il ne reçoive aucune instruction pour s'en acquitter. Le conseiller ne peut être relevé de ses fonctions ou pénalisé pour l'exercice de ses missions.
37. Si les tâches de conseiller sont confiées à plusieurs personnes, la responsabilité finale doit être confiée à une seule d'entre elles pour faire rapport au niveau le plus élevé de la direction quant aux activités communes et pour assumer le rôle de personne de contact à l'égard du Comité.
38. Le bénéficiaire de l'autorisation aide le conseiller en fournissant les ressources et le temps nécessaires pour exercer ses missions et en lui permettant d'entretenir ses connaissances spécialisées. L'accès aux données à caractère personnel et aux opérations de traitement est notamment fourni au conseiller. Le bénéficiaire de l'autorisation veille à ce que le conseiller soit associé, d'une manière appropriée et en temps utile, à toutes les questions relatives à la protection des données à caractère personnel.

C.2. Politique de sécurité de l'information

39. D'après les documents transmis par le demandeur, il apparaît que ce dernier dispose d'une politique de sécurité de l'information ainsi que d'un plan en application de celle-ci.
40. Le Comité en a pris acte.

C.3. Personnes qui accèdent aux informations et liste de ces personnes

41. Selon la demande, les données du Registre national qui sont communiquées seront accessibles au sous-traitant du demandeur qui se chargera de l'invitation à participer et de l'organisation des interviews des personnes qui ont consenti à participer.
42. Comme le prescrit l'article 12 de la LRN, le (sous-traitant du) demandeur devra dresser une liste des personnes qui ont accès aux données du Registre national qui sont communiquées ou qui les utilisent. Cette liste sera constamment actualisée et tenue à la disposition du Comité.
43. Les personnes figurant sur cette liste doivent en outre signer une déclaration par laquelle elles s'engagent à préserver la sécurité et le caractère confidentiel des informations.

D. OBLIGATION DE DÉCLARATION

44. Le Comité attire l'attention du demandeur sur le fait qu'avant d'entamer l'enquête, il doit veiller au respect de l'article 17 de la LVP (déclaration).

E. RAPPORT

45. Le Comité souhaite qu'une fois l'étude clôturée, le demandeur lui transmette un exemplaire du rapport d'étude, sous forme papier ou électronique, en mentionnant le numéro de la présente délibération.

F. DESTRUCTION DE L'ÉCHANTILLON

46. Les services du Registre national doivent détruire les données des personnes tirées au sort après 2 ans, étant donné qu'il n'y a plus aucune raison opérationnelle pour ces services de les conserver plus longtemps.

PAR CES MOTIFS,

le Comité

1° autorise le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, pour la finalité mentionnée au point A et aux conditions exposées dans la présente délibération, à obtenir, sous la forme d'un échantillon aléatoire comprenant 10.000 personnes, la communication unique des informations mentionnées à

l'article 3, premier alinéa, 1°, 2° (uniquement l'âge), 3°, 5° et 17° (uniquement le numéro de téléphone s'il est disponible) de la LRN ;

2° décide que lors de toute modification ultérieure de l'organisation de la sécurité de l'information pouvant avoir un impact sur les réponses données au questionnaire sécurité fourni au Comité (désignation du conseiller en sécurité de l'information et réponses aux questions relatives à l'organisation de la sécurité), le demandeur adressera au Comité un nouveau questionnaire relatif à l'état de la sécurité de l'information complété conformément à la vérité. Le Comité en accusera réception et se réserve le droit de réagir ultérieurement, s'il y a lieu ;

3° décide également que lorsqu'il enverra au demandeur un questionnaire relatif à l'état de la sécurité de l'information, celui-ci devra compléter ce questionnaire conformément à la vérité et le renvoyer au Comité. Ce dernier en accusera réception et se réserve le droit de réagir ultérieurement, s'il y a lieu.

L'Administrateur f.f.,

La Présidente,

(sé) An Machtens

(sé) Mireille Salmon