

ROYAUME DE BELGIQUE

1000 Bruxelles, le

Adresse postale
Ministère de la Justice

Bd. de Waterloo, 115
Bureaux
Rue de la Régence, 61

Tél. : 02 / 542.72.00
Fax : 02 / 542.72.12

**COMMISSION DE LA
PROTECTION DE LA VIE PRIVEE**

AVIS N° 20 / 96 du 22 juillet 1996

N. Réf. : 10 / AV / 96 / 019 / 41

OBJET : Projet d'arrêté royal autorisant l'Université libre de Bruxelles et l'"Universiteit Gent" à recevoir communication de certaines informations du Registre national des personnes physiques pour l'exécution d'activités de recherche dans le domaine de l'épidémiologie et de la prévention des affections cardio-vasculaires.

La Commission de la protection de la vie privée,

Vu l'article 29 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;

Vu la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques, en particulier l'article 5, alinéa 2, b., modifié par les lois du 19 juillet 1991 et du 8 décembre 1992;

Vu la demande d'avis du 13 juin 1996 du Ministre de l'Intérieur;

Vu le rapport de M. E. VAN HOVE,

Emet, le 22 juillet 1996, l'avis suivant :

I. OBJET DE L'AVIS :

La demande d'avis concerne un arrêté royal présenté en exécution de l'arrêté royal du 3 avril 1995 fixant la procédure permettant à des organismes scientifiques d'obtenir communication d'informations consignées au Registre national à des fins de recherche.

L'arrêté royal du 3 avril 1995 prévoit les conditions suivantes :

En ce qui concerne l'organisme demandeur (art. 1er) :

1. être doté de la personnalité juridique;
2. être équipé de manière adéquate en personnel et en infrastructure pour la recherche scientifique;
3. avoir fait signer au personnel concerné une déclaration écrite les obligeant à respecter le caractère confidentiel des données du Registre national;
4. faire usage de manière très restrictive de la sous-traitance;
5. se soumettre au contrôle;
6. stocker les données nominatives du Registre national séparément et désigner nominativement les personnes ayant accès à ces données;
7. ne fournir que des données anonymes lors des rapports avec les tiers.

En ce qui concerne la recherche (art. 2) :

8. être reconnu d'intérêt scientifique par le Ministre de la Politique Scientifique.

La demande doit être adressée au Ministre de l'Intérieur et accompagnée de toutes les pièces faisant apparaître que les conditions susmentionnées sont remplies. En outre, la demande doit s'accompagner des statuts de l'organisme.

L'arrêté royal accordant l'autorisation doit mentionner :

1. le numéro des données du Registre national pouvant être communiquées;
2. le but de la communication;
3. le délai autorisé de conservation;
4. les conditions de la sous-traitance et l'identité des sous-traitants;
5. la date à laquelle la Commission a émis son avis.

La demande émane des directeurs de recherche de l'*"Unité d'Epidémiologie et de Prévention des Affections cardio-vasculaires de l'Université libre de Bruxelles"* et de l'*"Afdeling Epidemiologie en Preventie Gezondheidkunde van de Universiteit Gent"*. Ces groupes de recherche ont collaboré par le passé à trois projets de recherche :

- La relation entre l'activité physique, l'aptitude physique et les maladies cardio-vasculaires. Il s'agit ici d'un échantillon constitué en 1975 de 2.363 hommes âgés de 40 à 55 ans travaillant dans différentes entreprises belges de Gand, Anvers et des environs de Bruxelles.
- Le Projet Belge de Prévention des Affections Cardio-vasculaires. Il s'agit ici d'un échantillon établi dans les années 70 de 18.000 hommes âgés de 40 à 59 ans de 30 grandes entreprises.
- Monitoring of trends and determinants of cardiovascular diseases (MONICA Project). Cette étude a nécessité trois échantillons indépendants de la population âgée de 25 à 64 ans de Gand (3*2000 personnes) et Charleroi (3*1000 personnes) de 1985, 1987 et 1990.

On a enregistré un certain nombre de paramètres physiques chez ces personnes, relatifs aux risques cardio-vasculaires. On souhaite vérifier si ces personnes sont encore vivantes. Si elles sont décédées, quelles sont les lieu et date du décès éventuels ? Si elles sont encore en vie, quelle est leur adresse actuelle, de telle sorte qu'elles puissent être interrogées sur leur état de santé. Ces informations complémentaires doivent permettre d'étudier l'effet à long terme de l'aptitude physique et des autres facteurs de risque d'incidents cardio-vasculaires.

Les fichiers de recherche initiaux contiennent les nom, prénom et date de naissance des personnes composant l'échantillon. Ces informations doivent permettre d'identifier ces personnes dans le Registre national, d'où la demande d'informations du Registre national sur ces personnes; à savoir : 1° (nom et prénoms), 5° (résidence principale) et 6° (lieu et date du décès) peuvent être mis à disposition.

II. EXAMEN DE LA DEMANDE :

Il ressort du dossier introduit que les conditions posées sont remplies.

Le dossier est sommaire concernant la description des moyens techniques qui seront mis en oeuvre pour exécuter les travaux de recherche. Cependant, les informations sur la nature de l'installation informatique qui sera utilisée, le niveau de sa protection et son insertion éventuelle dans un réseau ouvert sont très déterminants pour la protection des données transmises à ces organismes.

III. DISCUSSION ARTICLE PAR ARTICLE :

A. Intitulé

L'intitulé du projet d'arrêté royal définit la recherche pour laquelle des données du Registre national sont communiquées comme "l'exécution d'activités de recherche dans le domaine de l'épidémiologie et de la prévention des affections cardio-vasculaires". Cette définition est peu précise. Il faudrait plutôt parler d' "un suivi de l'état vital des personnes qui ont collaboré à plusieurs recherches précédentes sur le lien entre l'activité physique, les facteurs de risque et

les affections cardio-vasculaires".

B. Article 1er

La phrase introductive du premier alinéa de cet article est rédigée comme suit :

"L'Université libre de Bruxelles et l'"Universiteit Gent" sont autorisées à recevoir communication des informations visées à l'article 3, alinéa 1er, 1°, 5° et 6°, de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques, exclusivement pour l'exécution des activités de recherche intitulées comme suit : "

Outre l'imprécision linguistique, cet extrait donne l'impression qu'il s'agit des données relatives à toutes les personnes figurant au Registre national. Pour donner une meilleure définition limitant la communication au strict nécessaire, il faudrait dire :

"L'Université libre de Bruxelles et l'"Universiteit Gent" sont autorisées à recevoir communication des informations visées à l'article 3, alinéa 1er, 1°, 5° et 6° de la loi du 8 août 1983, relatives aux personnes figurant dans les activités de recherche suivantes : "

Les alinéas suivants décrivent les finalités pour lesquelles les données communiquées peuvent être utilisées. Pour chacune des trois activités de recherche, il est fait mention de la "vérification de l'état vital" des personnes concernées ou "la relation entre les facteurs de risque cardio-vasculaires et l'état vital". Toutefois, il ressort de la demande que la donnée 5° (résidence principale) est sollicitée pour avoir la possibilité de pouvoir contacter ces personnes, pour autant qu'elles soient encore vivantes, pour les interroger sur leur état de santé durant la période séparant le premier interrogatoire de celui pratiqué aujourd'hui. Cette finalité devrait se retrouver dans les finalités autorisées. La Commission estime qu'il convient de lui transmettre les documents de l'interrogatoire, avant que les données du Registre national ne soient communiquées, de sorte qu'elle puisse vérifier si les données demandées sont proportionnelles aux finalités ainsi formulées; ce principe devrait être mentionné dans l'arrêté royal.

Le rapport au Roi évoque une autre piste de recherche à suivre éventuellement pour obtenir plus d'informations concernant la cause du décès :

"La donnée relative au décès permettra, en outre, le cas échéant, de connaître les causes spécifiques de mortalité via le médecin certifiant."

Par "médecin certifiant", on entend ici le médecin qui a rempli l'acte de décès. Utilisant la donnée "lieu et date du décès", la commune est ensuite contactée pour obtenir le nom du médecin qui a signé l'acte de décès. Celui-ci est, à son tour, approché pour connaître la cause spécifique du décès. Cette pratique est illégitime. Par conséquent, le passage en question devrait être supprimé dans le rapport au Roi. Cette suppression n'a aucune conséquence pour le texte de l'arrêté royal en projet qui ne prévoit pas cette finalité.

C. Article 3

Le premier alinéa de cet article stipule que les données obtenues du Registre national doivent être supprimées dans les douze mois suivant la fin des activités de recherche et au plus tard le 31 décembre 1998. Cette disposition exécute l'article 5, dernier alinéa de l'arrêté royal du 3 avril 1995. L'article 1er, 6° de cet arrêté royal précise que, lorsque les informations reçues contiennent les données visées à l'article 3, alinéa 1er, 1° et/ou 5° de la loi du 8 août 1983, celles-ci doivent être conservées dans un fichier distinct qui ne peut être lié aux données scientifiques qu'au moyen d'un numéro d'identification interne. A la lumière de cette disposition, parvenir à une meilleure protection de la vie privée des personnes concernées est possible : le temps de conservation des données peut être défini de manière beaucoup plus stricte. Il est clair que les données 1° et 5° concernant les personnes décédées ne doivent être conservées que pour la période limitée nécessaire à ajouter la donnée 6° aux données scientifiques, et concernant les autres personnes pour le temps nécessaire pour les contacter en vue d'une future entrevue.

La lecture du deuxième alinéa peut prêter à confusion. En tout cas, une communication aux tiers doit être exclue, ainsi la communication de ces données qui ne pourront plus être utilisées. La phrase suivante suffit : "Elles ne peuvent pas être communiquées à des tiers."

PAR CES MOTIFS,

Sous réserve des remarques formulées précédemment, la Commission émet un avis favorable.

Le secrétaire,

(sé) J. PAUL.

Le président,

(sé) P. THOMAS.