

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

N. Réf. 10527/L/A/83

AVIS N° 89/081 DU 10 JUILLET 1989

Concernant la demande de l'Oeuvre belge du Cancer visant à obtenir l'accès au Registre national, en application de l'article 5, alinéa 2, de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques, et à être autorisée à faire usage du numéro d'identification du Registre national en application de l'article 8 de la même loi.

La Commission consultative de la protection de la vie privée;

Vu la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques, notamment les articles 8 et 12;

Vu la demande d'avis du 3 février 1989 du Ministre de la Justice,

A émis le 10 juillet 1989 l'avis suivant :

La question posée à la Commission par le Ministre de la Justice concerne l'opportunité d'accéder aux demandes, tandis que "s'agissant de la légalité, ses services examinent quelles sont les possibilités de trouver une base légale à la demande".

Il est tout à fait évident qu'il existe une interaction étroite entre la légalité et cette opportunité, car d'une part, celle-ci est limitée par les possibilités légales de lege lata et d'autre part, elle peut rendre une modification de loi souhaitable de lege ferenda.

Le responsable du Registre national du Cancer a exposé, devant la Commission, les objectifs et les réalisations de ce Registre, des explications d'ordre technique relatives au fonctionnement et aux seuils de sécurité incorporés étant fournies par un statisticien. Cet exposé et des entretiens ultérieurs avec ledit responsable confirment que la demande visant l'obtention de l'accès au Registre national et l'autorisation de faire usage du numéro du Registre national concerne uniquement le Registre national du Cancer.

Le Registre national du Cancer a été constitué le 24 janvier 1977 (annexe au Moniteur belge du 30 juin 1977) en association autonome sans but lucratif. Cette association a été dissoute le 25 mars 1983 (annexe au M.B. du 25 août 1983).

Par ailleurs, les statuts initiaux de l'Œuvre belge du Cancer ont été remplacés par de nouveaux statuts, publiés, après approbation par l'A.R. du 27 avril 1983 (M.B. du 28 juin 1983), à l'annexe au Moniteur belge du 10 mai 1984. L'article 1er des nouveaux statuts prévoit notamment que l'Œuvre belge du Cancer "établit un registre des cas de cancer en Belgique afin de créer ainsi la possibilité d'effectuer des études épidémiologiques. Le Registre est tenu en collaboration avec les organismes assureurs. Les différentes institutions chargées de l'exécution de l'assurance maladie obligatoire et les organisations similaires intervenant dans le coût des soins de santé".

Vu la forme juridique et les objectifs statutaires de l'Œuvre belge du Cancer, la Commission estime qu'elle est un organisme de droit belge qui remplit des missions d'intérêt général au sens de l'article 5, alinéa 2, de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques. Le Registre national du Cancer, organisation subsidiaire, remplit des missions d'intérêt général dans le cadre de l'Œuvre belge du Cancer.

Les termes "en collaboration avec" figurant à l'article 1er précité des nouveaux statuts de l'Œuvre belge du Cancer pourraient, à la lumière des sources d'information (cf. infra) citées par le responsable dont question plus haut, poser un problème. En effet, l'article 8 de la loi sur le Registre national limite l'éventuelle autorisation de faire usage du numéro d'identification du Registre national aux "autorités publiques et organismes visés à l'article 5", c'est à dire "aux autorités publiques, aux organismes d'intérêt visés par la loi du 16 mars 1954 relative au contrôle de certains organismes d'intérêt public" et aux "organismes de droit belge qui remplissent des missions d'intérêt général" et qui sont désignés nominativement par le Roi.

Il semble cependant que le problème ne se présentera pas, puisque le responsable du Registre national du Cancer a limité l'objet des demandes non seulement aux besoins propres de l'Œuvre belge du Cancer, mais même à ceux de son organisation subsidiaire, le Registre national du Cancer.

Selon les explications du responsable susvisé, il s'avère qu'à ce jour, le Registre du Cancer se compose de données fournies par les mutualités. L'usage escompté du numéro du Registre national répond à l'intention de faire appel à d'autres sources d'information, notamment aux laboratoires anatomopathologiques, aux cliniciens, aux centres de dépistage, aux médecins traitants, aux actes de décès, etc. Une telle diversité de sources amplifiera les problèmes d'identification actuels, notamment les doubles enregistrements; la seule collecte de données relatives au sexe, au lieu et date de naissance, requiert déjà un système d'enregistrement compliqué et n'exclut nullement le risque de double enregistrement, ce qui a pour effet de diminuer la fiabilité du Registre et de ne pas faciliter le suivi de l'évolution des cas de cancer enregistrés.

L'accès au Registre national s'avère essentiellement nécessaire pour :

- éviter un double enregistrement lors de l'introduction dans le fichier de nouvelles personnes atteintes;
- corriger des données erronées, de sorte que la source d'information puisse identifier le cas.

A cet effet, le numéro du Registre national subit un cryptage (est rendu illisible à l'aide de programmes informatiques). Le Registre national du Cancer ne demandant pas l'autorisation de faire usage du numéro du Registre national dans ses relations avec des tiers - ce qui doit d'ailleurs être exclu en raison du danger d'interconnexion de fichiers contenant des données extrêmement sensibles -, la procédure de correction évoquée au deuxième point (corriger ...) doit consister pour le Registre du Cancer, lorsque la confrontation des données fournies par une source d'information avec celles obtenues du Registre national fait apparaître des anomalies, à utiliser dans les rapports avec cette source d'information et dans le seul but d'effectuer la correction nécessaire les données du Registre national, à l'exception du numéro de ce dernier Registre; de la sorte, le résultat escompté sera atteint, fût-ce par un détour. Dès lors, c'est uniquement lorsque des informations au sujet d'une personne déterminée sont incertaines que des données obtenues du Registre national seraient communiquées à la source d'information concernée, sauf le numéro du Registre national, ce qui limiterait le risque d'interconnexion pour les données médicales très sensibles qui sont en cause.

Selon les éclaircissements fournis par le responsable, un numéro d'ordre interne sera attribué à chaque cas lors d'une phase ultérieure de la gestion des données par le Registre du Cancer; le "couplage" des données d'identification - numéro du Registre national et numéro d'ordre interne - est réalisé par cryptage, c'est-à-dire sous une forme illisible, et conservé dans un coffre sur un support de données séparé; seul le numéro d'ordre interne sera utilisé à des fins d'identification lors du traitement épidémiologique et statistique ultérieur.

Sur la base des données dont la Commission dispose à l'heure actuelle, elle estime qu'il n'existe aucune objection à ce que l'Œuvre belge du Cancer accède au Registre national et soit autorisée à faire usage du numéro d'identification du Registre national, pour autant que les conditions suivantes soient réunies :

- l'accès et l'autorisation sont uniquement accordés à l'Œuvre belge du Cancer pour les besoins du Registre national du Cancer et il ne peut en être fait usage que par les membres du personnel désignés à cet effet, nommément et par écrit, par les organes responsables de l'Œuvre belge du Cancer en raison de leurs fonctions et dans les limites de leurs compétences spécifiques;
- les données et le numéro d'identification du Registre national peuvent uniquement être utilisés à des fins d'identification; aucun accès ne peut être accordé pour les données qui n'y contribuent pas;
- le numéro d'identification du Registre national ne peut être utilisé dans les relations avec des tiers.

Le Secrétaire,

Le Président,

A. PIPERS

D. HOLSTERS