

AVIS N° 15 / 1998 du 22 avril 1998

N. Réf. : 10 / A / 1998 / 008

OBJET : Autorisation d'utilisation du numéro d'identification du Registre national par l'Institut Scientifique de la Santé Publique (ISP)- Louis Pasteur

La Commission de la protection de la vie privée,

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, en particulier l'article 29;

Vu la demande d'avis de M. L. VANNESTE, Directeur général, au nom du Ministre de l'Intérieur, du 20 février 1998;

Vu le rapport de M. E. VAN HOVE ;

Emet, le 22 avril 1998, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS :

Afin de permettre un rappel efficace tous les trois ans, dans le cadre du programme de dépistage du cancer du col de l'utérus mis en place par la Communauté flamande, il est demandé de pouvoir utiliser le numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS), qui correspond en réalité au numéro du Registre national. Le médecin qui effectue le prélèvement de glaire cervicale demanderait ce numéro à la patiente et le communiquerait au laboratoire qui procède à l'analyse. Tous les deux mois, ces laboratoires enverraient les résultats qu'ils ont analysés à l'Institut Scientifique de la Santé Publique - Louis Pasteur (ISP), accompagnés des numéros d'identification de la sécurité sociale chiffrés. La Banque-carrefour applique la même technique de chiffrage. Elle est donc à même d'identifier, à la demande de l'ISP, les femmes qui doivent être invitées à repasser un test de dépistage et retrouver leurs données de résidence actuelles. La Banque-carrefour peut ensuite transmettre ces listes d'adresses aux instances régionales chargées d'organiser le dépistage (actuellement les provinces), en vue d'envoyer les invitations.

II. FONCTIONNEMENT DU PROGRAMME DE DEPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS :

Le programme de dépistage a été mis en place en 1994 par la Communauté flamande en tant que mission confiée aux provinces, l'IHE, aujourd'hui l'ISP, ayant une tâche de coordination. L'objectif est d'inviter tous les trois ans toutes les femmes âgées de 25 à 64 ans à subir un prélèvement de glaire cervicale chez un médecin de leur choix. Une instance provinciale recueille les résultats, avec un succès variable, auprès (d'une centaine) de laboratoires qui effectuent les analyses, et ce, à des fins d'étude épidémiologique. La collaboration de l'ensemble des médecins est loin d'être acquise (la question est de savoir s'il s'agit d'une tâche incombant aux médecins généralistes ou aux gynécologues), différents protocoles d'analyse sont employés et toutes les provinces n'utilisent pas les mêmes critères de sélection. En réalité, la grande majorité des prélèvements sont effectués, hors de la logique de ce programme de dépistage, dans le cadre de la pratique strictement privée, avec une fréquence plus élevée chez des femmes n'appartenant pas aux groupes à risque. Bon nombre de femmes présentant un risque accru ne sont ainsi pas atteintes.

Sur la base de sa mission de coordination, l'ISP consent des efforts louables, par le biais de cette proposition, en vue de mettre bon ordre à cette situation.

III. EXAMEN :

En faisant intervenir la Banque-carrefour, on tente d'éviter que la partie épidémiologique du travail ne suscite des problèmes de vie privée. L'ISP ne dispose en permanence que de données anonymisées qui ne doivent plus être considérées comme des données à caractère personnel. Dans son avis n° 04/97 du 19 février 1997, la Commission s'est prononcée dans ce sens dans le cas du Registre national du cancer qui utilise la même technique de chiffrement. Au sens strict, l'ISP ne dispose à aucun moment de l'identification des femmes concernées contenue dans le NISS ou numéro du Registre national. Toutefois, le système proposé traite bel et bien des données à caractère personnel à d'autres endroits dans le circuit des données mis en place.

Ce cas soulève les questions suivantes en matière de protection de la vie privée :

1. Un médecin peut-il demander la communication du NISS et peut-il transmettre ce numéro à un laboratoire ?
2. Peut-on utiliser le Registre national pour rechercher les données actuelles d'une femme que l'on souhaite inviter à passer un test de dépistage ?

➤ **Un médecin peut-il demander la communication du NISS et peut-il transmettre ce numéro à un laboratoire ?**

Sur la base de l'article 37 de l'arrêté royal du 22 février 1998 portant des mesures d'exécution de la carte d'identité sociale, les médecins sont habilités à faire usage, lors des prestations de santé, de la carte d'identité sociale des assurés sociaux avec lesquels ils sont en rapport et peuvent utiliser toutes les données y figurant. Tout assuré social est tenu de présenter sa carte d'identité sociale sur demande faite par tout dispensateur de soins qui lui dispense des prestations de santé pour lesquelles peut s'appliquer le régime du tiers-payant obligatoire ou facultatif. Le laboratoire auquel le médecin fait appel pour l'analyse du prélèvement agit en qualité de collaborateur lors de la fourniture des soins et peut légitimement effectuer toute gestion de données nécessaire au déroulement optimal des soins.

L'autorisation du médecin et l'obligation du patient de communiquer le NISS ne s'appliquent toutefois qu'à l'accomplissement de leurs obligations dans le cadre du régime du tiers-payant de l'assurance maladie et non à d'autres finalités telles que l'organisation d'un dépistage. Les laboratoires ne sont pas davantage habilités à faire usage des données à caractère personnel qu'ils utilisent ou génèrent dans le cadre d'un traitement à d'autres fins que les soins prescrits aux patients par le médecin donneur d'ordre.

L'utilisation de données à caractère personnel obtenues dans le cadre d'un traitement médical à d'autres fins que les soins ne peut se faire que moyennant le consentement explicite de la personne concernée. Dans ce cas, étant donné qu'il s'agit en partie de données médicales, le consentement doit être spécifique et donné par écrit par l'intéressé.

➤ **Peut-on utiliser le Registre national pour rechercher les données actuelles d'une femme que l'on souhaite inviter à passer un test de dépistage ?**

La Banque-carrefour est habilitée à utiliser le numéro d'identification du Registre national et a accès aux données du Registre national pour la gestion des flux de données de la sécurité sociale. La loi prévoit que ces données peuvent également être transmises à des tiers, moyennant avis favorable du Comité de surveillance, en particulier pour des recherches pouvant être utiles à la sécurité sociale. Il n'est toutefois pas prévu que la Banque-carrefour reçoive des données d'institutions autres que les institutions de sécurité sociale, les traite et les déchiffre, les associe au Registre national et les renvoie ensuite à des instances externes pour y être à nouveau traitées. Cette tâche, aussi utile soit-elle, ne relève pas des missions légales actuelles de la Banque-carrefour. En outre, la Banque-carrefour pourrait perdre de son crédit s'il devait apparaître par la suite que certaines personnes ont fait l'objet d'une lettre de rappel qu'elles n'avaient pas demandée et qu'elles l'ont reçue par l'entremise de la Banque-carrefour. Dans ce contexte, il paraît également opportun d'obtenir le consentement écrit préalable des intéressés.

IV. CONCLUSION :

Le système proposé a été minutieusement élaboré afin de satisfaire aux exigences de sécurité requises pour ce genre de données sensibles. La réglementation actuelle exige que l'on obtienne le consentement écrit préalable des intéressés avant de pouvoir utiliser les données collectées dans le cadre d'un traitement médical à d'autres fins telles que l'étude épidémiologique et un système de rappel en vue de dépistages ultérieurs.

La Commission est consciente qu'une autorisation individuelle dans le cadre d'un système de rappel n'atteint pas le but escompté.

Si l'on souhaite que ce système fonctionne efficacement, il convient d'adapter la législation, en particulier en vue d'autoriser les médecins et les laboratoires cliniques à utiliser le NISS à ces fins et de permettre à la Banque-carrefour de la sécurité sociale d'accomplir ces tâches.

PAR CES MOTIFS,

Moyennant une disposition prévoyant de demander, lorsqu'une femme se présente pour la première fois au dépistage, son consentement écrit quant à sa participation future à ce programme de dépistage et à son volet recherche, la Commission émet un avis favorable.

Le secrétaire

Le président

(sé)M-H. BOULANGER

(sé)P. THOMAS