

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° 16 / 97 du 26 juin 1997

N. Réf. : A / 97 / 013 / 09

OBJET : Projet d'arrêté royal autorisant l'A.S.B.L. Plate-Forme psychiatrique liégeoise à recevoir communication de certaines informations du Registre national des personnes physiques pour les besoins d'une activité de recherche relative à l'épidémiologie des troubles psychiatriques dans la province de Liège.

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 son article 29;

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

Vu la demande d'avis du Ministre de l'Intérieur du 24 avril 1997;

Vu le rapport de M. F. RINGELHEIM,

Emet, le 26 juin 1997, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS :

La demande d avis concerne un projet d arrêté royal élaboré en application de l arrêté royal du 3 avril 1995 fixant les conditions auxquelles les organismes visés à l article 5, alinéa 2, b, de la loi du 8 août 1983, organisant un Registre national des personnes physiques, doivent satisfaire pour obtenir communication d informations consignées audit registre. Cet arrêté vise spécifiquement l exécution d activités scientifiques de recherche et d étude.

Les conditions fixées par l arrêté royal du 3 avril 1995 sont les suivantes :

A. En ce qui concerne l organisme demandeur (article 1er) :

1. être doté de la personnalité juridique,
2. disposer du personnel et des ressources techniques nécessaires à la recherche scientifique,
3. inscrire dans le contrat d engagement ou faire signer par le personnel, une déclaration obligeant au respect du caractère confidentiel des informations en provenance du Registre national,
4. s engager à exécuter soi-même les travaux et ne recourir à la sous-traitance qu après autorisation expresse, par arrêté royal,
5. se soumettre au contrôle tant du Ministre de l Intérieur que de la Commission de la protection de la vie privée,
6. stocker les données nominatives dans un fichier séparé ne pouvant être mis en relation avec celui contenant les données à caractère scientifique qu au moyen d un numéro d identification interne et désigner nominativement les personnes qui ont accès à ce fichier particulier,
7. ne publier ou ne diffuser à des tiers les résultats de l activité scientifique que sous la forme d informations anonymes,

B. En ce qui concerne la recherche (article 2) :

8. être reconnue par le Ministre ayant la recherche scientifique dans ses attributions, comme étant d intérêt scientifique, après avis de la Commission interministérielle de la politique scientifique.

La demande doit être adressée au Ministre de l'Intérieur et être accompagnée de toutes pièces prouvant que les conditions énumérées ci-dessus ont été remplies. En outre, la demande doit être accompagnée des statuts de l'organisme.

L'arrêté royal accordant l'autorisation doit mentionner :

1. les numéros des données du Registre national pouvant être communiquées,
2. la finalité en vue de laquelle elle peuvent être utilisées,
3. le délai de conservation autorisé;
4. les modalités de sous-traitance éventuelle et l'identité des sous-traitants éventuels,
5. la date à laquelle la Commission a émis son avis.

Le projet d'arrêté soumis à l'avis de la Commission concerne une demande de l'A.S.B.L. Plate-Forme psychiatrique liégeoise. Cette A.S.B.L. créée le 30 mars 1992, a pour objet social de mener des études sur les besoins en matière d'équipements psychiatriques dans la province de Liège.

La communication des données du Registre national est demandée aux seules fins de constituer, sur une base aléatoire, un échantillon représentatif composé au maximum de 20.000 personnes âgées de 15 ans ou plus et résidant dans la province de Liège, en vue d'administrer à ces personnes un questionnaire visant à évaluer:

- 1° la prévalence des différents troubles psychiatriques,
- 2° la proportion de patients pris en charge dans les différents types de structure en fonction du diagnostic,
- 3° l'adaptation psycho-sociale ainsi que la qualité de vie des patients en fonction du diagnostic, d'une part, et du type de prise en charge, d'autre part.

La recherche sera menée par deux personnes représentant la Plate-Forme psychiatrique liégeoise, à savoir Monsieur le professeur Marc ANSSEAU, président de la Plate-Forme psychiatrique liégeoise et Monsieur Jean REGGERS, coordinateur de recherche. Il est précisé dans le rapport au Roi qu'aucun appel ne sera fait à la sous-traitance.

II. EXAMEN DE LA DEMANDE :

Il ressort du dossier introduit que les conditions fixées par l'arrêté royal du 3 avril 1995 sont remplies.

Le dossier comprend notamment les statuts de l'A.S.B.L. Plate-Forme psychiatrique liégeoise publiés aux annexes du Moniteur belge du 8 octobre 1992, le contrat d'emploi conclu le 1er août 1996 entre l'A.S.B.L. Plate-Forme psychiatrique liégeoise et Jean Reggers, engagé en qualité de psychologue pour exercer les fonctions de coordinateur de recherche, le curriculum vitae du professeur Marc Ansseau, président de l'A.S.B.L. Plate-Forme psychiatrique liégeoise ainsi que le règlement du travail en vigueur au sein de l'A.S.B.L.

La méthodologie utilisée par l'A.S.B.L. Plate-Forme psychiatrique liégeoise est décrite de manière détaillée dans le rapport au Roi.

Ce rapport indique également les mesures prises en vue de garantir la protection de la vie privée.

Il apparaît, en particulier que l'A.S.B.L. dispose du personnel et du matériel nécessaires pour mener à bien l'activité de recherche; que l'engagement a été pris par l'A.S.B.L. de se soumettre au contrôle organisé tant par le Ministre de l'Intérieur que par la Commission de la protection de la vie privée; que deux fichiers distincts seront tenus, l'un contenant les données mentionnées à l'article 3, alinéa 1er, 1° et 5° de la loi du 8 août 1983 et un autre contenant les données à caractère scientifique; que la protection de données sera réalisée par un programme de cryptage à clé secrète fonctionnant à 128 bits; que l'A.S.B.L. s'engage à ne publier ou à ne diffuser à des tiers les résultats de la recherche que sous la forme d'informations anonymes ne permettant pas l'identification des personnes; que les informations obtenues du Registre national seront effacées ou détruites dans les 18 mois de la date de la publication de l'arrêté en projet au Moniteur belge.

La Commission estime nécessaire que les responsables de l'A.S.B.L. s'engagent expressément à respecter toutes les stipulations d'ordre méthodologique, les procédures d'échantillonnage, les modalités de réalisation de l'enquête, et les précautions visant à garantir la protection de la vie privée, énoncées dans le rapport au Roi et non reprises dans le texte du projet d'arrêté royal.

Il importe de préciser dans l'arrêté royal que l'A.S.B.L. devra observer les dispositions de la loi du 8 décembre 1992 sur la protection de la vie privée relatives au traitement des données médicales (article 7).

Sans s'immiscer dans la méthode de recherche, qui relève de la liberté de la recherche scientifique, la Commission fait toutefois observer qu'il convient de privilégier les méthodes qui tendent à réduire les risques pour la protection de la vie privée. La Commission insiste pour que le choix de la méthode de recherche se fasse suivant une procédure qui, sans compromettre la liberté de la recherche scientifique, offre le plus de garanties pour la protection de la vie privée.

La Commission recommande que l'envoi du courrier soit effectué par le Registre national à un premier groupe de 10.000 personnes, afin de recueillir leur accord sur la participation à l'activité de recherche et les informer sur les finalités poursuivies par celle-ci. Il sera procédé de même pour les 2e et 3e envois, si nécessaire. Une telle méthode est appliquée par la Banque-carrefour de la sécurité sociale, à la satisfaction des chercheurs.

La Commission souhaite que les questionnaires lui soient communiqués préalablement à l'enquête et que cette communication soit prévue dans l'arrêté royal.

PAR CES MOTIFS,

La Commission,

moyennant les observations et recommandations qui précèdent, émet un avis favorable.

Le secrétaire,

Le président,

(sé) J. PAUL.

(sé) P. THOMAS.