



Avis n° 27/2008 du 3 septembre 2008

Objet : avis d'initiative 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 (A/2008/029)

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* (ci-après la "LVP"), en particulier l'article 29 ;

Vu l'avis d'initiative n° 16/2006 du 14 juin 2006 *relatif aux modalités de la communication de données du Registre national dans le cadre d'une recherche (scientifique)* ;

Vu la concertation du 28 avril 2008 entre une représentation de la Commission et une représentation du "monde de la recherche" ;

Vu le rapport du Président ;

Émet, le 03/09/2008, l'avis d'initiative suivant :

A. ANTÉCÉDENTS

L'avis d'initiative de la Commission du 14 juin 2006 *relatif aux modalités de la communication de données du Registre national dans le cadre d'une recherche (scientifique)* régit principalement la méthode de travail dans le cadre d'enquêtes écrites. En ce qui concerne les recherches scientifiques qui requièrent des enquêtes en face à face, la Commission a décidé de poursuivre la concertation avec le monde de la recherche.

Cette concertation du 28 avril 2008 entre des représentants de la Commission et des représentants du "monde de la recherche" a abouti à la rédaction d'un code que les destinataires de données du Registre national s'engagent à respecter lors de l'exécution de leur mission de recherche scientifique.

Ce code a été adopté en séance de la Commission du 21 mai 2008 et a été officialisé dans le présent avis d'initiative en séance de la Commission du 3 septembre 2008.

B. CONTENU DU CODE

Pour réaliser une recherche scientifique à l'aide d'un échantillon de la population, une institution de droit belge peut, pour une finalité d'intérêt général, obtenir la communication de données d'identification du Registre national, après autorisation du Comité sectoriel du Registre national.

S'il s'agit de questionnaires écrits pour une enquête unique, le Registre national se chargera lui-même de l'envoi des questionnaires accompagnés d'une lettre d'introduction, avec les documents fournis par l'organisme de recherche. Les envois ultérieurs peuvent également être envoyés selon la même procédure. Dans ce cas, le Registre national ne transmet à l'organisme de recherche, sous forme codée, que les informations nécessaires pour permettre une analyse des refus de répondre. Une enquête écrite constitue la règle et l'enquête orale l'exception. Si le chercheur ne peut ou ne souhaite pas travailler avec un questionnaire écrit, il faut en faire la demande et motiver ce choix auprès du comité sectoriel. Une recherche dans laquelle on utilise des données du Registre national ne peut pas être mélangée avec une recherche commerciale (ce qu'on appelle les enquêtes omnibus). Le responsable de la recherche veillera à ce que d'éventuels sous-traitants n'agissent pas de la sorte.

Pour les enquêtes orales ou téléphoniques, le Registre national transmettra les données à caractère personnel appropriées à l'organisme de recherche, à condition que celui-ci s'engage à respecter les dispositions suivantes :

1. Concernant l'obtention du consentement de la personne concernée

Les personnes qui seront interrogées ne reçoivent pas de visite sans en avoir été informées. Elles reçoivent d'abord une lettre d'introduction ou un appel téléphonique, exposant les finalités de la recherche et leur offrant la possibilité de signaler qu'elles ne souhaitent pas qu'on leur rende visite. Cette approche introductive mentionne au moins les éléments suivants :

- a) le nom et l'adresse du responsable de la recherche ;
- b) les finalités de la recherche ;
- c) le cas échéant : à quelles autres personnes ou instances des données de la recherche seront transmises ;
- d) le caractère volontaire de la participation et le fait qu'aucune conséquence négative n'est liée à un refus de participer ;
- e) l'existence d'un droit d'accès et de rectification des données à caractère personnel tant que les données n'ont pas été codées.

Les personnes qui ont fait savoir qu'elles ne souhaitaient pas participer à la recherche ne peuvent plus être contactées par la suite et leurs données de contact sont détruites.

Celles qui n'ont pas fait savoir qu'elles ne souhaitaient pas participer mais qui, lorsqu'elles sont contactées, se montrent quand même hésitantes, en première réaction, peuvent être recontactées, éventuellement par un autre interviewer qui tentera de les convaincre de participer. Toutefois, dès qu'il est clair que la personne a catégoriquement refusé (ce qu'on appelle un 'refus catégorique'), ces tentatives doivent cesser. On ne peut en tout cas pas entreprendre plus de trois tentatives, absences non comprises.

Les personnes qui, après avoir été dûment informées, refusent de participer ne peuvent plus être contactées par la suite, à l'exception de contrôles par échantillonnage de l'expérience du travail sur le terrain telle que rapportée par l'enquêteur. Leurs données de contact sont ensuite détruites.

L'analyse des refus de répondre peut uniquement être effectuée sur la base des caractéristiques personnelles qui figurent dans le Registre national même, lesdits questionnaires des personnes n'ayant pas répondu ne peuvent pas être utilisés.

2. Concernant la formation des interviewers

Les chercheurs chargés de procéder aux interviews doivent avoir bénéficié, pour cette tâche, d'une formation appropriée.

Cette formation comprendra notamment :

Un aperçu de la législation relative à la protection de la vie privée pour autant qu'elle soit applicable aux interviews et à l'utilisation de données à caractère personnel obtenues dans ce cadre.

Un aperçu des règles de bonne conduite telles que prévues dans le présent document. À cet égard, une attention particulière sera accordée à la distinction entre un 'refus timide' et un 'refus catégorique'.

Les interviewers seront tenus contractuellement de respecter ces règles et seront informés des sanctions liées aux infractions.

3. Concernant la sécurité des données à caractère personnel

Les données du Registre national obtenues ne peuvent pas être conservées sur un ordinateur accessible, électroniquement ou physiquement, à des personnes non habilitées. Les chercheurs habilités au traitement de données du Registre national doivent figurer nominativement sur une liste, doivent être des experts et être tenus, par une obligation contractuelle ou statutaire, au respect du caractère confidentiel des données visées.

Le codage des données à caractère personnel intervient aussi vite que possible. Cela implique que les données de contact doivent être séparées des données de recherche et qu'elles ne peuvent être reliées entre elles que par un code qui, seul, ne veut rien dire. Le fichier des données de contact est uniquement conservé aussi longtemps qu'il est nécessaire pour effectuer les contrôles de qualité. Il est ensuite détruit. Si les données d'identification doivent être conservées pour une période plus longue afin de permettre une étude de suivi auprès des mêmes personnes interrogées, le fichier de concordance qui établit le lien entre les données codées et les données d'identification sera en principe conservé par un tiers de confiance ('trusted third party') qui est indépendant du chercheur au sens de l'avis de la Commission n° 02/2007 du 17 janvier 2007¹. On ne peut déroger à cette règle que si cela s'avérait impossible pour une recherche déterminée. Ceci est demandé et motivé dans la demande d'autorisation.

D'éventuels sous-traitants ne peuvent disposer de données de recherche, codées ou non, que pour l'exécution de leur mission dans le cadre de la recherche. Le responsable de la recherche doit

¹ Avis relatif au projet d'arrêté royal déterminant les règles suivant lesquelles certaines données hospitalières doivent être communiquées au Ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

s'assurer de la destruction de données de recherche par le sous-traitant, en particulier des données d'identification.

Des données de recherche codées peuvent être archivées dans des conditions appropriées par le responsable de la recherche et être mises à disposition pour des finalités scientifiques, comme des analyses secondaires réalisées par d'autres chercheurs. Les données de recherche non codées et les données obtenues du Registre national ne peuvent jamais être fournies à des tiers ou être utilisées pour d'autres finalités de recherche que celles mentionnées dans l'autorisation.

Sur demande, le conseiller en sécurité de l'information et en protection de la vie privée de l'organisme de recherche fera rapport au Comité sectoriel concernant les conditions de sécurité dans lesquelles la recherche est effectuée. En cas de violation de ces règles de bonne conduite, l'organisme informera le Comité sectoriel et prévoira une sanction appropriée. En cas de violations graves, la communication ultérieure de données du Registre national à l'organisme sera suspendue.

4. Concernant le rapport

Les rapports et les publications réalisés sur la base des données de recherche obtenues à l'aide de données du Registre national contiendront uniquement des données anonymes. Cela signifie que les catégories de toutes les statistiques et de tous les tableaux seront suffisamment générales afin que personne ne puisse en déduire la réponse d'une personne déterminée. En cas de citation de réponses textuelles de personnes interrogées, on veillera également à ce que personne ne puisse être identifié.

Pour l'Administrateur e.c.,
Le Chef de section OMR,

Le Président,

(sé) Patrick Van Wouwe

(sé) Willem Debeuckelaere