

AVIS N° 33 / 2003 du 8 juillet 2003

N. Réf. : 10 / A / 2002 / 009

OBJET : Projet d'arrêté royal autorisant l'A.S.B.L. « Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding » à accéder aux informations du Registre national des personnes physiques dans le cadre de l'activité de recherche scientifique « Analyse du Registre des bronchocarcinomes ».

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, notamment l'article 29 ;

Vu la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques, notamment l'article 5, alinéa 2 ;

Vu la demande d'avis du Ministre de l'Intérieur du 8 mars 2002 ;

Vu le rapport de Monsieur R. Trogh ;

Emet, le 8 juillet 2003, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS

Le projet d'arrêté royal soumis pour avis à la Commission par le Ministre de l'Intérieur vise à autoriser l'A.S.B.L. « Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding » à accéder aux informations du Registre national des personnes physiques dans le cadre de l'activité de recherche scientifique « Analyse du Registre des bronchocarcinomes ».

L'objectif est d'effectuer dans le cadre de cette activité de recherche une « analyse de survie » de 3000 personnes atteintes d'un cancer du poumon, inscrites dans le Registre des bronchocarcinomes qu'a géré la Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding jusqu'en 1999. Afin de pouvoir disposer de l'état vital actuel des personnes dont les données ont été enregistrées pendant les années 1996 à 1998, l'accès à des informations déterminées du Registre national est sollicité.

II. LEGISLATION APPLICABLE

Conformément à l'article 5, alinéa 2, b), de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques, le Roi peut autoriser la communication, à des organismes de droit belge qui remplissent des missions d'intérêt général, des informations du Registre national, pour l'exécution d'activités scientifiques de recherche et d'étude.

III. EXAMEN DE LA DEMANDE D'AVIS

La « Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding » (VRGT) jouit de la personnalité civile en application de la loi du 27 juin 1921 accordant la personnalité civile aux associations sans but lucratif et aux établissements d'utilité publique. La VRGT a été créée en tant qu'association sans but lucratif et a géré le Registre des bronchocarcinomes jusqu'en 1999, avant qu'il ne soit transféré au Registre national du cancer. Elle souhaite mettre à jour les données des patients atteints en Flandre d'un cancer du poumon relatives aux années 1996 à 1998 et dont elle dispose encore aujourd'hui. A la demande du Groupe de travail Bronchocarcinome, il est procédé à une analyse scientifique de survie des patients atteints d'un cancer du poumon qui sont enregistrés.

Le 18 octobre 2000, le Ministre de la Recherche scientifique a reconnu comme étant d'intérêt scientifique l'activité de recherche « Analyse du Registre des bronchocarcinomes » de la « Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding », pour l'exécution de laquelle la communication d'informations du Registre national est sollicitée.

La Commission est d'avis qu'il est satisfait au fondement légal invoqué pour autoriser la VRGT à accéder à des informations déterminées du Registre national, à savoir l'article 5, alinéa 2, b). Le Rapport au Roi de l'arrêté en projet contient les informations nécessaires sur le personnel et les moyens techniques dont dispose la VRGT, ainsi que sur les règles de déontologie et le caractère confidentiel des traitements. Il peut être déduit de ces précisions que la VRGT remplit les conditions fixées par l'arrêté royal du 3 avril 1995 pour obtenir communication d'informations du Registre national.

Dans le projet d'arrêté royal soumis pour avis à la Commission, l'accès par la VRGT aux informations du Registre national est limité aux données qui sont nécessaires pour l'exécution de l'activité scientifique concernée. Il s'agit plus particulièrement des informations visées à l'article 3, alinéa 1^{er}, 1^o, 2^o et 5^o, de la loi du 8 août 1983 (nom et prénoms, lieu et date de naissance, résidence principale), nécessaires pour l'identification, ainsi que la donnée visée à l'article 3, alinéa 1^{er}, 6^o, de la même loi (date du décès), nécessaire pour l'analyse de survie des personnes inscrites dans le Registre des bronchocarcinomes.

La communication des données précitées du Registre national est faite au secrétaire du Groupe de travail Bronchocarcinome, lequel souscrit une déclaration aux termes de laquelle il s'engage à respecter la sécurité et la confidentialité des données.

Dans la pratique, il convient d'actualiser au moyen des données du Registre national l'état vital actuel d'environ 3000 personnes enregistrées dans le Registre des bronchocarcinomes et pour lesquelles aucune mise à jour n'a été effectuée depuis 1996. Le Rapport au Roi précise en outre que par la suite, pour les patients qui ne sont pas décédés, une actualisation sera effectuée pendant 3 années successives dans le cadre de l'étude en question (analyse actuarielle quinquennale de survie). Les données du Registre national ne peuvent être communiquées à des tiers (à l'exception des personnes sur lesquelles elles portent ou leurs représentants légaux) et seront conservées pendant une période de 5 ans après la première consultation. Elles seront ensuite détruites.

La Commission estime que les finalités pour lesquelles l'accès au Registre national est sollicité sont légitimes et que cet accès a été limité de manière satisfaisante sur le plan du principe de proportionnalité, tant pour ce qui est de la nature des informations demandées, des personnes qui peuvent obtenir leur communication et des clauses de sécurité que pour ce qui est du délai de conservation.

PAR CES MOTIFS,

La Commission de la Protection de la Vie privée émet un avis favorable.

Le secrétaire,

Le président,

(sé) J. BARET

(sé) P. THOMAS