

AVIS N° 004 / 2000 du 14 février 2000

N. Réf. : 10 / A / 1999 / 037

OBJET : Projet d'arrêté royal autorisant l'Unité de recherche Protection contre les rayonnements du Centre d'étude de l'Energie nucléaire de Mol, en abrégé CEN-SCK, à recevoir communication de certaines informations du Registre national pour la réalisation d'une enquête épidémiologique, à savoir l'"Etude de la mortalité auprès des travailleurs d'entreprises nucléaires de Belgique".

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 du Ministre de l'Intérieur du 6 décembre 1999;

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

Vu le rapport de Monsieur F. ROBBEN;

Émet, le 14 février 2000, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS

1. Le projet d'arrêté royal, soumis à l'avis de la Commission de la protection de la vie privée, vise à autoriser l'Unité de recherche Protection contre les rayonnements du Centre d'étude de l'Energie nucléaire (en abrégé, CEN-SCK) de Mol à recevoir communication des nom et prénoms, du sexe, de la résidence principale, ainsi que des éventuels lieu et date du décès d'un certain nombre de personnes, en vue de la réalisation d'une enquête épidémiologique concernant la mortalité, notamment la mortalité due au cancer, chez les (ex-) travailleurs d'entreprises nucléaires en Belgique. Les renseignements collectés auprès de l'Unité d'enquête montrent premièrement que le décès d'une personne est un fait d'une grande importance. Lorsqu'un décès survient, l'Unité d'enquête prendra contact avec les proches parents afin de leur demander l'autorisation d'obtenir, par l'intermédiaire du médecin traitant de la personne décédée, communication de la cause de son décès. Deuxièmement, l'Unité d'enquête souhaite pouvoir disposer d'une possibilité d'obtenir facilement l'adresse la plus récente des personnes encore en vie qui font partie de la population concernée par l'enquête, et ce en vue de la réalisation d'enquêtes régulières concernant les circonstances qui peuvent être pertinentes pour cette enquête (les habitudes de fumeurs, par exemple). Les adresses des travailleurs qui sont encore en service dans les cinq entreprises nucléaires peuvent généralement être obtenues par l'intermédiaire de l'entreprise; ce n'est toutefois pas le cas pour les ex-travailleurs. Pour cette raison, on souhaite faire appel au Registre national des personnes physiques.

II. EXAMEN DU PROJET D'ARRETE ROYAL

A. Base légale

2. L'article 5, alinéa 2, b) dispose que le Roi, après avis de la Commission de la protection de la vie privée, peut, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, autoriser la communication, à des organismes de droit belge qui remplissent des missions d'intérêt général et qu'il désigne nominativement, des informations contenues dans le Registre national nécessaires pour l'exécution d'activités scientifiques de recherche et d'étude. Les organismes intéressés ne peuvent disposer des informations visées que durant le temps nécessaire à l'exécution de ces travaux et ne peuvent les utiliser que dans ce but.

3. En exécution de cette disposition, le Roi a fixé par l'arrêté royal du 3 avril 1995 les conditions que doivent remplir les organismes intéressés afin d'obtenir communication des informations. Dans le rapport au Roi du projet d'arrêté royal soumis à l'avis de la Commission, le Gouvernement déclare s'être assuré que la demande remplissait les conditions fixées à l'arrêté royal du 3 avril 1995. Ainsi, il est signalé qu'il ne sera pas fait appel à la sous-traitance, que les Unités d'enquête se sont engagées à se soumettre au contrôle organisé par la Commission, que les informations en provenance du Registre national seront enregistrées dans un fichier séparé, que les informations ne seront diffusées que sous une forme anonyme et que le Ministre de la Politique scientifique a reconnu l'intérêt scientifique de l'enquête. Toutefois, les pièces communiquées ne fournissent pour ainsi dire aucune information concernant les moyens techniques qui seront mis en œuvre en vue de l'exécution des travaux d'enquête, bien que l'article 1er, 2° de l'arrêté royal du 3 avril 1995 exige de vérifier l'efficacité de ces moyens. La Commission de la protection de la vie privée estime qu'il est extrêmement important de connaître les informations relatives aux logiciels et au hardware utilisés, de savoir dans quelle mesure ceux-ci sont sécurisés et si les enregistrements se font ou non dans un réseau ouvert.

Les pièces n'indiquent pas que, comme prévu à l'article 1er, 3° de l'arrêté royal du 3 avril 1995, les contrats d'engagement du personnel concerné par l'enquête prévoient des dispositions qui obligent le personnel concerné à respecter l'éthique professionnelle, et, plus précisément, tout ce qui a trait au caractère confidentiel des informations en provenance du Registre national, et il n'est pas davantage stipulé que chaque membre du personnel concerné a signé une déclaration par laquelle il s'engage à appliquer ces règles. La Commission estime qu'une référence générale au fait que le

personnel concerné est soumis aux règles de déontologie médicale ne suffit pas à remplir la condition posée à l'article 1er, 3° de l'arrêté royal du 3 avril 1995.

La Commission invite le Gouvernement à s'assurer expressément que les conditions mentionnées à l'article 1er, 2° et 3° de l'arrêté royal du 3 avril 1995 sont remplies, et ce avant de communiquer les informations émanant du Registre national et de le confirmer dans le rapport au Roi.

B. Examen des articles

4. L'article 1er accorde à l'Unité de recherche « Protection contre les rayonnements » du Centre d'étude de l'Energie nucléaire de Mol l'autorisation de recevoir communication du nom, des prénoms, du sexe, de la résidence principale et des lieu et date du décès lorsqu'il s'agit de personnes qui apparaissent dans une activité de recherche épidémiologique, à savoir l'étude de la mortalité auprès des travailleurs d'entreprises nucléaires en Belgique. L'utilisation de ces informations n'est autorisée que pour les trois finalités suivantes : l'étude des effets sur la santé d'une exposition de longue durée à de faibles doses de rayonnements ionisants auprès des travailleurs d'entreprises nucléaires, l'étude de la cause spécifique du décès, principalement la mortalité due au cancer, en vue de prévenir la maladie auprès des (ex-) travailleurs d'entreprises nucléaires en Belgique et le suivi prospectif des travailleurs d'entreprises nucléaires.

Il est vrai que l'article 1er contient une description claire des finalités pour lesquelles les informations communiquées par le Registre national peuvent être utilisées, mais le texte de l'arrêté royal ne délimite pas de manière suffisante la catégorie de personnes au sujet desquelles des données peuvent être reçues. D'après une communication avec l'Unité d'enquête, il apparaît que la population concernée par l'enquête est déterminée sur la base des registres du personnel des cinq entreprises nucléaires en Belgique. En outre, l'Unité d'enquête s'est assurée que les personnes concernées étaient informées de manière appropriée du fait qu'elles faisaient partie de la population concernée par l'enquête et que les personnes qui montreraient une quelconque opposition en seront biffées. Du reste, ceci constitue une exigence mentionnée à l'article 2 de l'arrêté royal précité. À la lumière de ce qui précède, la Commission propose d'insérer explicitement dans le texte de l'arrêté royal qu'il n'est permis d'obtenir auprès du Registre national des personnes physiques que des données relatives aux travailleurs ou aux ex-travailleurs d'entreprises nucléaires qui prennent part à l'enquête et qui, conformément à l'article 2, sont informées du fait qu'elles font partie de la population concernée par l'enquête et n'y ont montré aucune opposition.

5. L'article 2 oblige l'Unité d'enquête à informer les personnes qui font partie de la population concernée par l'enquête, par écrit et avant le début de cette enquête, de la nature précise de celle-ci, de la dénomination de l'organisme pour lequel l'activité de recherche est effectuée, des finalités de l'enquête, des modalités de traitement des informations recueillies, du délai de conservation des données et de l'anonymisation des données. Les personnes concernées seront en outre informées du fait qu'elles n'ont pas l'obligation de coopérer à l'enquête et qu'elles peuvent interrompre à tout moment leur coopération. La Commission n'a aucune remarque à formuler au sujet de cette disposition.

6. L'article 3 dispose que la communication des informations du Registre national est faite au chef de projet du Centre d'étude de l'Energie nucléaire de Mol et que cette personne doit désigner nommément et par écrit, parmi les membres du personnel de l'Unité de recherche « Protection contre les rayonnements », les personnes autorisées à faire usage de ces informations pour les finalités mentionnées *supra*. La Commission n'a aucune remarque à formuler au sujet de cette disposition.

7. L'article 4 dispose que le nom, les prénoms et la résidence principale, obtenus auprès du Registre national, ne peuvent être conservés, en ce qui concerne les personnes décédées, que durant le temps nécessaire pour mettre l'information ayant trait au lieu et à la date du décès en relation avec les données à caractère scientifique de l'enquête. Quant aux autres personnes, les données en question ne peuvent être conservées que durant le temps nécessaire pour les

contacter en vue de les soumettre à une interview. Dans tous les cas, toutes les données obtenues en communication du Registre national doivent être détruites au plus tard quinze ans après l'entrée en vigueur du projet d'arrêté royal. Entre temps, les données ne peuvent être communiquées à des tiers.

La Commission est d'avis que le délai de conservation maximum autorisé est bien trop long pour être admissible. Elle propose de le limiter à une période maximale d'un an après la communication. Si, à l'issue de cette période, certaines personnes doivent encore être interviewées, le Registre national peut naturellement fournir une nouvelle communication, sans qu'un nouvel arrêté royal ne soit nécessaire.

En outre, elle estime que l'arrêté royal devrait préciser le délai d'entrée en vigueur. Elle propose qu'il soit déterminé dans l'arrêté royal que celui-ci entre en vigueur le premier jour suivant sa publication au Moniteur belge et que sa durée de validité prenne fin le dernier jour de la quinzième année suivant son entrée en vigueur.

PAR CES MOTIFS :

Sous réserve des remarques formulées, en particulier aux points 4 et 7, la Commission émet un avis favorable.

Le secrétaire

Le président

(sé)B. HAVELANGE

(sé)P. THOMAS