



Recommandation TU n° 08/2009 du 15/10/2009

Objet : Traitement ultérieur (TU) de codage dans le cadre du traitement intitulé "*Belgisch-Luxemburgs DSD register*" par le Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology

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 4, § 1, 2°, deuxième alinéa ;

Vu l'arrêté royal du 13 février 2001 *portant exécution de 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 l'A.R.), en particulier l'article 16 ;

Vu la déclaration d'un traitement ultérieur de codage de données à caractère personnel, introduite auprès de la Commission par le Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology dans le cadre du traitement intitulé "*Belgisch-Luxemburgs DSD register*", reçue le 10/06/2009 ;

Vu que les données à caractère personnel utilisées dans le cadre de l'étude précitée concernent non seulement des patients encore sous traitement, dont il est possible de retrouver la trace et à l'égard desquels l'obligation d'information a été remplie, mais aussi des patients dont le traitement a pris fin et qui ne peuvent plus être "tracés" ;

Considérant qu'à l'égard des patients de la seconde catégorie, le respect de l'obligation d'information se révèle impossible ou implique des efforts disproportionnés ;

Émet, le 15/10/2009, la recommandation suivante :

La Commission estime que pour pouvoir obtenir un résultat optimal, le responsable du codage, en l'espèce le "*Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology*", doit se voir offrir la possibilité de coder des données à caractère personnel, pour autant qu'il respecte les conditions suivantes :

1. en matière d'information des participants, il doit être satisfait, pour celles des personnes concernées par l'étude qui sont sous traitement et peuvent être "tracées", à des conditions équivalentes à celles énoncées à l'article 9 de la LVP – notamment en ce qui concerne le nom et l'adresse du responsable du traitement, les finalités du traitement, les destinataires des données, l'origine des données, le caractère non obligatoire de la participation à l'étude, l'existence d'un droit d'accès aux données et de rectification de celles-ci,... ;
2. le responsable du codage ne peut en aucun cas transmettre à des tiers les données traitées dans le cadre de sa mission de codage ;
3. le responsable du codage détruira les données dès qu'il aura accompli sa mission de codage ;
4. l'accès aux données faisant l'objet du codage ne sera accordé par le responsable du codage qu'à des personnes spécialement désignées par lui à cet effet. Le responsable du codage établira une liste de ces personnes, liste qu'il devra être en mesure de présenter sur demande de la Commission ;
5. le responsable du codage mettra en oeuvre tous les moyens techniques de nature à rendre impossible une éventuelle identification des personnes concernées.

Pour l'Administrateur e.c.,

Le Président,

Patrick Van Wouwe

Willem Debeuckelaere