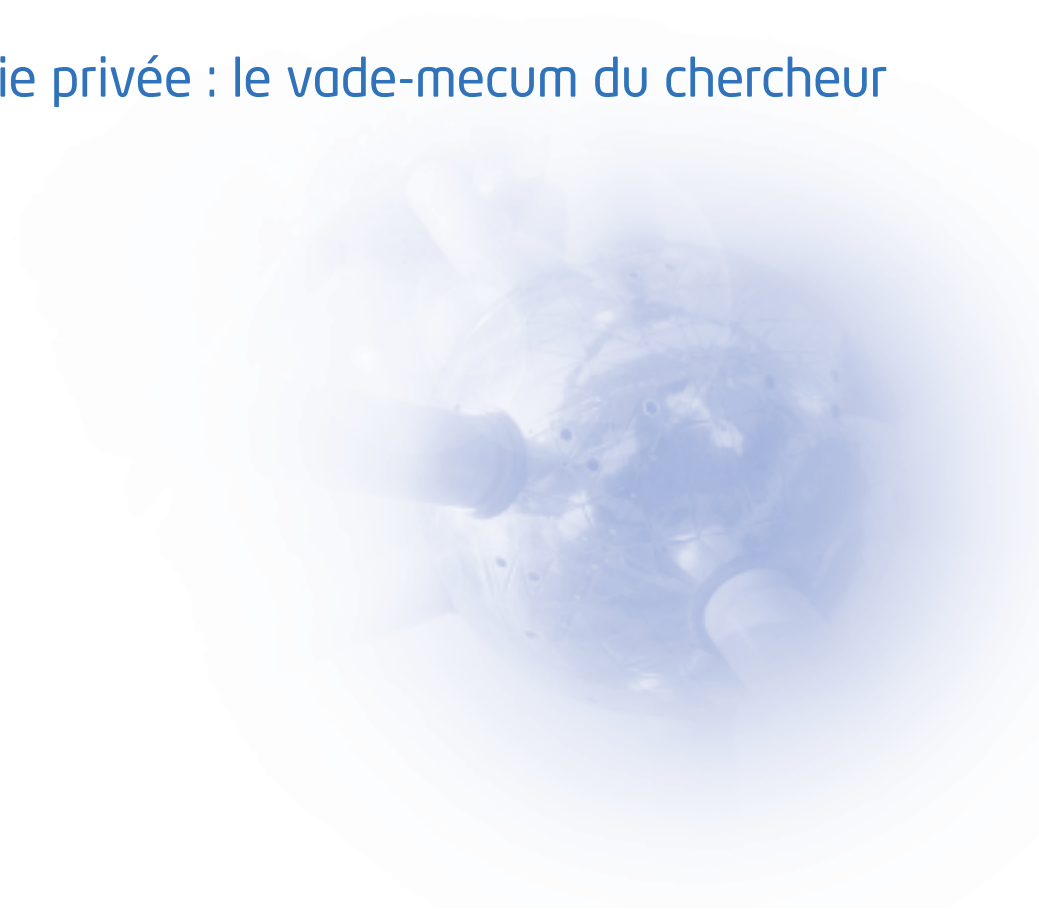


## Vie privée : le vade-mecum du chercheur





Vie privée : le vade-mecum du chercheur



## Table des matières

1	Avant le début de la recherche	5
1.1	Le travail préparatoire	7
1.2	L'utilisation de données secondaires	7
1.3	La collecte de données particulières	10
2	Pendant la collecte de données	11
2.1	L'information lors du premier contact	11
2.2	Le refus de participer	11
2.3	La collecte de données	11
2.4	Le droit d'accès, de rectification ou de suppression	11
2.5	La suppression des données d'identification des personnes qui refusent	12
3	Pendant l'analyse et la publication	13
3.1	L'anonymisation la plus poussée et la plus rapide possible	13
3.2	La sensibilisation des collaborateurs	13
3.3	La vie privée et les publications	13
4	Après la recherche	15
5	Code que les destinataires de données du Registre national s'engagent à respecter lors de l'exécution de leur mission de recherche scientifique	16
5.1	L'obtention du consentement de la personne concernée	16
5.2	La formation des enquêteurs	17
5.3	La sécurité des données à caractère personnel	17
5.4	Le rapport	18

## Introduction

Cette brochure informe le chercheur des règles et des procédures à suivre dans les recherches qui collectent et analysent des informations relatives à des personnes. C'est ce que la loi appelle un "traitement de données à caractère personnel" et dans ce cadre, un certain nombre de dispositions destinées à protéger la vie privée des personnes concernées doivent être suivies.

Par ailleurs, les pouvoirs publics collectent eux-mêmes aussi toutes sortes de données à caractère personnel : dans le domaine du travail et de la sécurité sociale, sur le plan administratif et via les recensements qu'ils organisent régulièrement. Moyennant le respect d'un certain nombre de règles visant à protéger la vie privée, ces données peuvent être mises à la disposition de la recherche scientifique. Cet aspect aussi est abordé dans la présente brochure.

Cette brochure fait régulièrement mention de la Commission de la protection de la vie privée (CPVP). Cette Commission a été créée à la suite de la loi vie privée de 1992. Elle est chargée de rendre des avis en matière de vie privée dans le cadre des traitements de données et de traiter des plaintes émanant du citoyen lorsque ce dernier estime que sa vie privée est compromise. N'hésitez pas à contacter cette Commission pour de plus amples informations. Auparavant, consultez éventuellement son site Internet : [www.privacycommission.be](http://www.privacycommission.be) où il y a de grandes chances que vous trouviez déjà une réponse à vos questions.

Aussi bien le vade-mecum que le code repris à la fin de cette brochure ont été élaborés en septembre 2008.

# 1 Avant le début de la recherche

La loi vie privée (LVP) a été votée le 8 décembre 1992 et a ensuite été considérablement modifiée par la loi du 11 décembre 1998 en vue d'être adaptée à une directive européenne en la matière. Cette directive européenne a veillé à ce que, partout en Europe, on applique quasiment les mêmes règles de protection de la vie privée. Le 26 février 2003, cette loi a été complétée de manière substantielle, principalement sur le plan organisationnel. De petites sous-commissions, appelées comités sectoriels, ont été instituées au sein de la Commission vie privée. Ces comités sectoriels régissent, chacun dans un secteur spécifique, l'accès aux données des autorités publiques relatives à des personnes. Dans cette brochure, vous trouverez des explications plus détaillées sur trois de ces secteurs : la Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale, le Registre national et l'INS. Aujourd'hui, des comités sectoriels sont également actifs pour les secteurs des données médicales et des données sur les entreprises et des sources de données systématiques peuvent donc également être exploitées dans ces secteurs.

La LVP part du principe qu'un citoyen attentif suffisamment informé est en mesure de défendre ses droits en matière de vie privée. Les droits octroyés par la LVP sont, notamment, le droit à l'information, le droit d'accès et de rectification éventuelle, le droit de s'opposer à tout traitement pour des raisons légitimes et le droit inconditionnel de suppression dans le cadre des traitements effectués à des fins de marketing direct. Les obligations des responsables du traitement de données à caractère personnel dans cette optique sont les suivantes : les traitements qui ne sont pas routiniers doivent être déclarés, les traitements doivent poursuivre un but clair et publié et il est interdit de collecter plus de données que nécessaire et de les conserver plus longtemps que nécessaire. En tant que responsable du traitement, le chercheur doit respecter ces obligations et permettre aux personnes concernées d'exercer leurs droits.

## Un point de contact utile : le Registre national

Ce service intègre et gère les registres de la population de toutes les communes. La loi sur le Registre national autorise également d'autres services à avoir accès à ces informations à condition qu'il s'agisse d'un organisme de droit belge, que la finalité de l'accès soit d'intérêt général et que la demande soit proportionnelle au besoin d'informations.

Le Registre national détient les informations suivantes sur chaque habitant : son nom complet, sa date et son lieu de naissance, son sexe, sa nationalité, sa profession, son adresse, son état civil, la composition de son ménage et enfin le lieu et la date de son décès. Ces informations comprennent non seulement les informations actuelles mais également leur historique : tous les domiciles successifs, toutes les modifications d'état civil, etc.

Cela fait de la Belgique un des rares pays dans lesquels des échantillons aléatoires corrects peuvent être obtenus sur la base de toutes sortes de combinaisons de critères de stratification. Mais, des demandes plus spécialisées sont aussi possibles : par exemple, l'adresse actuelle de personnes ayant jadis figuré dans une recherche, la date de décès de patients ayant subi un traitement par le passé.

La demande d'accès doit être adressée au Comité sectoriel du Registre national (siégeant à la Commission). Si les conditions sont remplies, ce Comité délivre une autorisation permettant au Registre national de réserver une suite favorable à la demande d'accès. Une fois l'accès effectif, l'organisme doit désigner un conseiller en sécurité de l'information et en protection de la vie privée chargé de veiller à la bonne utilisation de cet accès. S'il s'agit d'enquêtes orales nécessitant des données d'identification, le promoteur et l'institution doivent également souscrire à un code de bonne conduite. Ce code de bonne conduite insiste sur le fait que la personne concernée ne peut pas être sollicitée plus qu'elle ne le souhaite, que l'organisation de recherche doit être correcte et professionnelle et que les données d'identification doivent faire l'objet d'une protection particulière, éventuellement par le biais d'un tiers de confiance (*trusted third party*). Vous trouverez des informations plus détaillées à ce sujet dans le code repris au chapitre 5.

Dans son article 4, la LVP accorde une place particulière à la recherche scientifique, statistique et historique. Un des principes de la LVP est que l'utilisation de données à caractère

personnel doit toujours avoir une finalité claire et ne peut reposer que sur les données nécessaires à la réalisation de cette finalité. Les données ne peuvent pas être conservées plus longtemps que ne le nécessite la réalisation de cette finalité. Cette règle fondamentale connaît une seule exception : un traitement ultérieur qui n'était pas prévu dans les finalités initiales et qui est effectué à des fins scientifiques est autorisé. Dans ce cas, le traitement ultérieur doit cependant respecter les règles particulières prévues au chapitre II de l'Arrêté Royal du 13 février 2001, sur lesquelles nous reviendrons plus loin dans cette brochure.

#### L'INS en tant qu'organisation intermédiaire

Jadis, quand l'INS s'appelait encore l'Institut national de Statistique et qu'une demande directe de données d'échantillon auprès du Registre national était problématique, il arrivait assez souvent que des chercheurs concluent un partenariat avec l'INS pour réaliser une étude. L'INS se chargeait alors, via son accès direct au Registre national, de l'échantillon et du premier contact avec les personnes susceptibles de participer à l'étude. Et en fin de compte, ce n'est toujours pas une mauvaise idée vu la grande expérience de l'INS en matière d'enquêtes et d'échantillons.

La nouvelle loi statistique du 22 mars 2006 a d'ailleurs adapté le fonctionnement de l'INS aux dernières évolutions en matière de protection de la vie privée, de simplification administrative et d'échange de données en vue d'une recherche scientifique ou statistique. En ce qui concerne ce dernier point, l'ancienne loi statistique n'autorisait en effet que la divulgation de données générales et anonymes et interdisait, en principe, la transmission de données individuelles, même codées, à des tiers. La nouvelle loi statistique autorise désormais l'utilisation de données individuelles codées dans les recherches scientifiques ou statistiques sous le contrôle du Comité de surveillance statistique. Plus précisément, l'INS est à présent habilité, moyennant l'autorisation du Comité de surveillance statistique, à fournir des données d'étude codées à des tiers pour la réalisation d'une recherche scientifique ou statistique.

L'INS s'appelle désormais Direction générale Statistique et Information économique du Service Public Fédéral Économie qui peut être contactée au numéro +32 (0)2 277 55 03.

La plupart des recherches reposent, bien sûr, sur une propre collecte de données mais avec l'automatisation croissante de toutes sortes de processus dans la société, de plus en plus de données à caractère personnel sont également disponibles pour une analyse secondaire. Il est également clair que toutes les analyses secondaires ne tombent pas dans le champ d'application de la règle d'exception d'un "traitement ultérieur". Dans certains cas, la loi prévoit la recherche scientifique comme une finalité initiale. C'est notamment le cas des analyses de données de sécurité sociale via la Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale ou de la mise à disposition de données de population par le Registre

#### La Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale

La Banque-Carrefour est une plateforme d'échange de données entre les institutions de la sécurité sociale. Afin que ces échanges puissent se faire facilement, ces institutions disposent d'informations précises sur les données disponibles auprès des mutualités, de l'INAMI et de toutes les autres caisses et autres services qui composent le système. Pour éviter que le citoyen ne soit obligé de communiquer sans cesse les mêmes informations, des accords clairs ont été pris sur qui peut recevoir quoi et de qui.

Cela veut dire aussi que la Banque-Carrefour est parfaitement en mesure d'extraire de ce flux de données, les données pertinentes nécessaires à une recherche. Afin de ne pas devoir recommencer éternellement, la Banque-Carrefour constitue régulièrement des fichiers de données qui permettent de répondre à la plupart des demandes des chercheurs et de la politique. La loi qui régit le fonctionnement de la Banque-Carrefour stipule : "art. 5, § 1<sup>er</sup> La Banque Carrefour recueille des données sociales auprès des institutions de sécurité sociale, les enregistre, procède à leur agrégation et les communique aux personnes qui en ont besoin pour la réalisation de recherches pouvant être utiles à la connaissance, à la conception et à la gestion de la sécurité sociale."

La demande de données doit être adressée au Comité sectoriel de la Sécurité Sociale et de la Santé (le siège de ce comité sectoriel est établi dans les bureaux de la Banque-Carrefour, Chaussée Saint-Pierre, 375 à 1040 Bruxelles, T: +32 (0)2 741 83 11). Ce Comité délivre une autorisation qui contient également les conditions auxquelles le destinataire doit satisfaire.

national. Dans ces cas, les règles quelque peu dérogatoires applicables aux traitements ultérieurs ne doivent pas être suivies et la procédure d'application est la procédure ordinaire prévue par la LVP.

Ce qu'on entend précisément par "recherche scientifique, statistique ou historique" n'est pas très clair. Voici quelques indications, basées sur des documents et des commentaires parlementaires. L'expression recherche statistique se rapporte tout d'abord à la réalisation de statistiques, de tableaux et de séries de chiffres avec leurs indices, ce qu'on appelle couramment la statistique descriptive.

Une recherche est scientifique de par la méthode utilisée (observations et mesures objectives et analyse qui utilise la statistique explicative) mais pour pouvoir justifier pleinement ce qualificatif, elle doit aussi avoir une finalité scientifique. Ceci implique : vouloir contribuer à la connaissance scientifique, participer à des publications reconnues par des pairs et ainsi de suite.

Une recherche historique est une recherche d'un autre ordre : elle n'est pas destinée à déceler des phénomènes récurrents généraux et intemporels mais bien à comprendre le passé dans toute son individualité. Le législateur visait dans ce cas spécifiquement la recherche généalogique, un passe-temps pratiqué à l'heure actuelle par de nombreuses personnes.

## 1.1 Le travail préparatoire

Lors de la mise sur pied d'une recherche scientifique, un certain nombre d'obligations doivent être remplies pour tous les traitements de données à caractère personnel. Ainsi, le responsable du traitement doit faire une déclaration auprès de la Commission. Cette formalité peut être effectuée rapidement en complétant un formulaire en ligne sur le site [www.privacycommission.be](http://www.privacycommission.be). Ce mode de déclaration n'entraîne que des frais administratifs limités. Ce n'est pas parce qu'on est obligé de déclarer une recherche qu'on est aussi

obligé d'en demander l'autorisation ou qu'on est automatiquement autorisé à la faire. La Commission tient un registre public dans lequel elle consigne toutes les déclarations et dans lequel le citoyen peut consulter les traitements dans lesquels il est susceptible de figurer.

Une deuxième obligation imposée au responsable est celle de la rédaction d'un plan de sécurité utilisé pendant la recherche. Ce plan doit contenir les éléments suivants :

- quelle infrastructure technique allons-nous utiliser et quel niveau de protection offre-t-elle vis-à-vis des personnes non autorisées ? Pouvons-nous savoir si des personnes non autorisées y ont eu accès ?
- quels collaborateurs vont utiliser des données à caractère personnel identifiées et sont-ils tenus à un devoir de confidentialité dans le cadre de leur contrat ou d'une déclaration ?
- à quelle vitesse pouvons-nous coder les données et pouvons-nous organiser la conservation des données d'identification dans un endroit séparé offrant une protection supplémentaire si par hasard nous devons encore un jour en avoir besoin ?

## 1.2 L'utilisation de données secondaires

Dans le cas de données à caractère personnel provenant d'une autre source, si le transfert ne s'inscrit pas dans les finalités initiales dont les personnes concernées ont raisonnablement connaissance, cette autre source devra souvent demander aux personnes concernées l'autorisation de ce transfert ou au minimum les en informer avant de pouvoir y procéder. S'il s'agit d'une opération impossible ou disproportionnée, la source ou le destinataire peut faire une déclaration complémentaire auprès de la Commission qui doit reprendre les arguments justifiant cette difficulté. Dans ce cas, la Commission rédige une recommandation en la matière et on se trouve dans le scénario d'un traitement ultérieur. Ce scénario comporte encore d'autres étapes. Ainsi, la source (l'instance qui est le responsable initial et qui détient les

## Qu'y a-t-il dans une déclaration ?

Une déclaration se compose de deux parties.

La première partie concerne le responsable du traitement envisagé. Lors de la première déclaration, celui-ci reçoit un numéro qui doit également être repris dans les déclarations suivantes. La deuxième partie décrit le traitement. Les rubriques sont :

- la dénomination du traitement ;

*Le nom choisi pour le projet*

- les finalités ;

*La Commission suggère elle-même un certain nombre de descriptions générales dans la notice explicative de la déclaration. Il est judicieux de s'y tenir.*

- les catégories de données traitées ;
- la base légale ou réglementaire éventuelle pour pouvoir effectuer le traitement ;

*Généralement, il ne faut rien mentionner.*

*Si les données collectées sont utilisées pour d'autres finalités, il convient de mentionner ici l'article 4 de la LVP : le fondement juridique pour des traitements ultérieurs à des fins scientifiques.*

- les éventuels destinataires auxquels les données peuvent être fournies ;
- les garanties liées à la communication à des tiers ;
- la manière dont les personnes concernées sont prévenues si leurs données sont communiquées à des tiers ;
- la personne de contact à laquelle on peut s'adresser pour exercer ses droits ;
- les mesures prises pour faciliter l'exercice de ses droits par la personne concernée ;
- le délai de conservation ;
- les mesures de sécurité ;
- l'éventuel transfert vers l'étranger ;

*Dans le cadre d'une recherche internationale, on peut prévoir que des données à caractère personnel soient transmises à des chercheurs à l'étranger. Tant que cela se passe au sein de l'UE, ceci ne constitue pas un problème. Il peut par contre arriver que d'autres pays, notamment les États-Unis, ne disposent pas d'un niveau de protection de la vie privée équivalent. Lorsque c'est le cas, il est préférable de consulter la Commission avant de s'engager sur cette voie.*

données à caractère personnel) et le destinataire (le chercheur qui souhaite utiliser les données à caractère personnel) doivent avant tout décider du degré d'identification des données nécessaire pour la recherche. Si les données à caractère personnel peuvent être tout à fait anonymisées,

## Catégories de données particulières

La LVP prévoit une protection particulière pour trois sortes de données :

- les données sensibles : les données à caractère personnel qui révèlent l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale et les données à caractère personnel relatives à la vie sexuelle ;
- les données à caractère personnel relatives à la santé ;
- les données judiciaires concernant non seulement des affaires judiciaires en cours, mais également des inculpations, des condamnations et des sanctions.

Le traitement de telles données est, en principe, interdit. La LVP énumère les cas dans lesquels ce traitement est toutefois permis et la recherche scientifique est chaque fois mentionnée. Le chercheur doit alors respecter quelques conditions complémentaires fixées dans l'arrêté royal. La liste des personnes qui procéderont au traitement des données doit être établie précisément et reprendre leurs compétences. Cette liste doit être tenue à la disposition de la Commission et ces personnes doivent être tenues par une obligation de confidentialité contractuelle ou statutaire. L'information doit également mentionner quelle base légale justifie le traitement de ce type de données.

Sur ce point, la loi n'est pas encore tout à fait claire. D'autres obligations pourraient être imposées.

il n'y a aucun problème : le transfert peut être effectué sans condition, aucune déclaration n'est nécessaire et en fait, il ne s'agit plus d'un traitement au sens de la LVP.

Si le chercheur n'a pas besoin de l'identification des personnes concernées mais qu'il ne peut pas se permettre la perte de données liée à l'anonymisation ou qu'il doit quand même pouvoir revenir en arrière, via la source, pour obtenir des données complémentaires, des données codées suffisent. Dans ce cadre, les données permettant l'identification sont remplacées par un code qui permet à la source, mais pas au destinataire, de savoir de qui il s'agit. La LVP considère les données codées comme étant toujours des données à caractère personnel et le destinataire doit, par conséquent, faire une déclaration complémentaire justifiant l'utilisation de

### Quand les données sont-elles anonymes ?

À l'instar de la Directive européenne, la LVP utilise une définition très stricte du terme "anonyme". Les données à caractère personnel ne sont anonymes que si personne ne peut jamais retrouver de qui il s'agit. Ceci suppose que non seulement le nom et l'adresse soient effacés mais que d'autres données largement ou facilement connues le soient également : pas de date de naissance mais uniquement une catégorie d'âge, pas de lieu de naissance mais plutôt un arrondissement, pas de catégorie professionnelle précise et ainsi de suite, jusqu'à ce qu'il ne soit plus possible de reconnaître la personne concernée. C'est la raison pour laquelle on a introduit la catégorie intermédiaire "données codées". Seules les données permettant d'identifier directement ou indirectement les personnes concernées sont supprimées et éventuellement remplacées par un code unique. La loi stipule que les utilisateurs de données codées doivent s'abstenir de toute tentative de réidentification.

données codées. Pour être dispensé de l'obligation d'informer les personnes concernées du transfert et de la réutilisation des données, cette déclaration doit contenir les arguments montrant que cette information impliquerait des efforts disproportionnés. Lorsque des données à caractère personnel particulières sont reprises dans le transfert envisagé, les personnes concernées ont le droit de s'opposer au transfert. Ce droit ne peut bien entendu produire effectivement ses effets que si aucune dispense de l'obligation d'information n'a été obtenue.

Si un transfert de données à caractère personnel avec identification directe est nécessaire (par exemple, pour pouvoir effectuer des enquêtes), les personnes concernées doivent non seulement être informées du transfert envisagé mais également donner leur consentement explicite. Une fois encore, il est possible d'être dispensé de ces obligations si les raisons pour lesquelles il est impossible de remplir ces obligations ou pour lesquelles ces dernières impliquent des efforts disproportionnés sont suffisamment argumentées dans la déclaration complémentaire.

### Se servir de la loi pour obtenir des informations

Depuis 1994, il existe une loi relative à la publicité de l'administration (LPA). Une réglementation comparable s'applique à toutes les administrations. Cette loi confère au citoyen le droit d'obtenir une copie de documents administratifs et de données. Le demandeur n'est tenu de justifier d'un intérêt légitime que s'il s'agit de documents contenant des données d'évaluation relatives à des personnes. La LPA prévoit également une pondération par rapport à d'autres droits et intérêts, tels que la sécurité et la préservation de la vie privée d'autrui. Dans le transfert de données à caractère personnel, la vie privée des personnes est préservée par les règles du jeu des "traitements ultérieurs". Le principe de base consacré par cette législation est que l'accès aux données est un droit, pas une faveur qu'une administration peut octroyer ou ne pas octroyer. Jusqu'à présent, les mérites de cette loi ont surtout été découverts par les fonctionnaires qui n'ont pas obtenu de promotion et des voisins qui ne sont pas d'accord avec les plans de lotissement de leur commune. Un chercheur pourrait aussi se servir de cette loi pour donner un coup de pouce à une administration un peu "lourdaude".

Les réglementations des différentes autorités en matière de publicité contiennent des procédures destinées à aider le citoyen qui rencontre des difficultés pour obtenir l'accès à des documents administratifs. Au niveau fédéral, il convient de s'adresser à la Commission d'accès aux documents administratifs (T: +32 (0)2 518 20 73).

Lorsqu'il s'agit d'un transfert de données codées, avant de procéder au transfert, la source doit attendre qu'une preuve de la déclaration complémentaire lui soit communiquée. Si on rassemble des données provenant de différentes sources, l'agrégation ne peut pas être effectuée par le destinataire mais doit l'être par une organisation intermédiaire indépendante du destinataire. L'INS et la Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale sont des organisations qui peuvent remplir cette mission, mais une firme privée peut également s'en charger. La Commission vie privée émet une recommandation sur ces projets, tels qu'ils ont été exposés dans une déclaration complémentaire. Le terme "recommandation" a néanmoins ici plutôt des allures d'euphémisme : aucune source n'a jamais

transmis de données alors qu'une recommandation négative avait été formulée.

### **1.3 La collecte de données particulières**

Une recherche quelque peu approfondie nécessite rapidement de disposer de données à caractère personnel d'une des catégories de données à caractère personnel particulières. La LVP prévoit que le traitement de ces données à des fins de recherche scientifique est autorisé. Dans ce cas, certaines règles supplémentaires doivent cependant être respectées :

- il faut tenir une liste précise et mise à jour des personnes autorisées à travailler avec les données de recherche. Cette liste peut être réclamée par la Commission ;
- ces personnes doivent être tenues au respect du caractère confidentiel des données par une clause spéciale dans le règlement de travail ou dans leur contrat ;
- lors de l'information ou de la déclaration, il faut mentionner que des données à caractère personnel particulières sont collectées à des fins de recherche.

## 2 Pendant la collecte des données

### 2.1 L'information lors du premier contact

Des informations sur la personne qui envisage la recherche et sur la finalité de cette dernière, etc. doivent être fournies au répondant ou personne interrogée, au plus tard au moment du premier contact. C'est ce que la LVP appelle l'information. Lorsqu'on utilise des données à caractère personnel codées, il n'y a pas d'obligation d'informer les personnes concernées. Dans ce cas, si la recommandation de la Commission l'autorise ou si la source est une organisation intermédiaire publique, il peut même arriver que la source des données à caractère personnel ne doive pas, non plus, informer les personnes concernées.

La LVP est très précise dans l'énumération des informations qui doivent être communiquées mais ne stipule rien quant à la forme de cette communication. Cette dernière peut se faire verbalement ou par écrit et on peut effectivement prévoir une énumération ou tout aussi bien un texte suivi dans la langue de la personne concernée. En réalité, il s'agit ici de la première étape de ce qu'on appelle le consentement éclairé. On prend le temps de bien expliquer à la personne dont on sollicite la collaboration de quoi traite la recherche et l'importance de sa collaboration et on garantit aux personnes concernées la fiabilité de l'instance qui réalise la recherche. On ne peut être certain du libre consentement d'une personne - garant de la qualité des données - qu'après lui avoir fourni de bonnes informations.

### 2.2 Le refus de participer

Si après avoir été correctement informée, la personne concernée refuse de collaborer à la recherche, ce souhait doit être respecté et on ne peut plus la contacter ultérieurement, sauf pour des contrôles ponctuels du travail de l'enquêteur. Les personnes qui hésitent, dans un premier temps, à participer à une recherche peuvent être recontactées.

### 2.3 La collecte de données

Une fois qu'on s'est assuré du consentement éclairé de la personne concernée, la LVP n'impose aucune limite au niveau des types de données pouvant être collectées (sauf pour les données strictement judiciaires). Les données doivent toutefois être proportionnelles aux finalités de la recherche : elles doivent être adéquates pour pouvoir confronter les hypothèses et il ne peut pas y avoir de collecte au hasard, de toutes sortes de données non pertinentes. En cas de recours à des bureaux d'enquête, le chercheur doit s'assurer qu'aucune question à but commercial n'a été glissée insidieusement dans le questionnaire dont il a attentivement veillé au caractère proportionnel.

Ce qui est permis dans une enquête, des mesures, des tests ou des expériences fera plutôt l'objet d'un contrôle effectué par les comités d'éthique chargés d'évaluer les éventuels risques encourus par les personnes interrogées par rapport aux avantages qu'elles sont susceptibles de tirer de la recherche.

### 2.4 Le droit d'accès, de rectification ou de suppression

À tout moment, une personne a le droit de demander à avoir accès aux données à caractère personnel enregistrées qui la concernent. Lorsque la concrétisation du droit d'accès le requiert, une copie peut même être réclamée.

Dans le cas de données de santé, une copie est d'ailleurs un droit ancré dans la loi sur les droits des patients. La Loi sur la Publicité de l'Administration prévoit également une copie. Les frais d'un tel accès peuvent être réclamés. Il est clair que ce droit ne s'applique que lorsque les données n'ont pas été codées ou anonymisées.

## L'information dans la loi

La LVP est très précise dans l'énumération des éléments à communiquer à la personne concernée :

Art. 9. § 1. Le responsable du traitement ou son représentant doit fournir à la personne concernée auprès de laquelle il obtient les données la concernant et au plus tard au moment où ces données sont obtenues, au moins les informations énumérées ci-dessous, sauf si la personne concernée en est déjà informée :

- a) le nom et l'adresse du responsable du traitement et, le cas échéant, de son représentant ;
- b) les finalités du traitement ;
- c) l'existence d'un droit de s'opposer, sur demande et gratuitement, au traitement de données à caractère personnel la concernant envisagé à des fins de direct marketing ;
- d) d'autres informations supplémentaires, notamment :
  - les destinataires ou les catégories de destinataires des données,
  - le caractère obligatoire ou non de la réponse ainsi que les conséquences éventuelles d'un défaut de réponse,
  - l'existence d'un droit d'accès et de rectification des données la concernant ; sauf dans la mesure où, compte tenu des circonstances particulières dans lesquelles les données sont obtenues, ces informations supplémentaires ne sont pas nécessaires pour assurer à l'égard de la personne concernée un traitement loyal des données.

Les mêmes règles s'appliquent mutatis mutandis aux cas où les données à caractère personnel ne sont pas obtenues directement.

Lorsque des erreurs manifestes ont été enregistrées, la personne concernée peut exiger qu'elles soient rectifiées. Très souvent, le facteur d'appréciation jouera un rôle dans ce contexte. Ce problème est généralement résolu en enregistrant une note mentionnant le désaccord.

Le droit inconditionnel de suppression du traitement de données n'est prévu que pour les traitements effectués à des fins de marketing direct. Une personne qui se "ravisé" à propos de sa collaboration à une recherche scientifique

peut donc à tout moment arrêter de transmettre de nouvelles informations mais elle ne peut pas exiger que les données collectées jusqu'alors soient détruites. Dans certains cas très exceptionnels, on peut concevoir qu'une personne concernée ne constate qu'a posteriori qu'elle avait des raisons légitimes de ne pas participer à la recherche. Si le chercheur est convaincu par les motifs invoqués, cette personne devra être supprimée du traitement.

Dans le cadre d'une recherche commerciale, la personne concernée a par contre le droit de faire supprimer ses données sans devoir se justifier. Ceci peut avoir de fâcheuses conséquences lorsqu'une enquête fait partie d'une enquête omnibus réalisée par d'un bureau d'enquête.

## 2.5 La suppression des données d'identification des personnes qui refusent

Dans le cadre d'enquêtes verbales, il peut être utile de prévoir des contrôles ponctuels des interviewers. Ceci ne peut toutefois pas dégénérer en tentatives répétées de quand même obtenir la collaboration des personnes qui l'ont déjà refusée.

Un refus éclairé doit être respecté.

## 3 Pendant l'analyse et la publication

La recherche scientifique se pratique sur le principe de la liberté académique et a pour idéal la publication ouverte de ses résultats. Dans ce contexte, il est clair qu'elle constitue une source potentielle de conflits en matière de protection de la vie privée. Les risques de violation de la vie privée varient fortement selon la nature des recherches qui vont de la présentation de cas dans une recherche qualitative à des rapports statistiques portant sur de grands groupes de personnes. Quelques règles sont néanmoins toujours d'application.

### 3.1 L'anonymisation la plus poussée et la plus rapide possible

La plupart des méthodes d'analyse n'exigent pas un accès à l'identité des personnes faisant l'objet de la recherche. Elles font précisément abstraction de l'individualité. Au niveau des traitements ultérieurs il est évalué dans quelle mesure les données peuvent être anonymisées et ce, dès le transfert. Lorsque des données à caractère personnel sont collectées au niveau individuel par l'observation, la mesure ou l'interrogation, il convient également de s'interroger sur la durée de conservation nécessaire de l'identité de la personne concernée.

Si la recherche exige de pouvoir disposer des données d'identité pendant une relativement longue période de temps parce qu'il s'agit d'une recherche longitudinale dans le cadre de laquelle les personnes doivent pouvoir être contactées à plusieurs reprises, il est recommandé

#### Qu'entend-on par publication ?

Attention : dans ce contexte, la publication ne concerne pas seulement des articles dans des revues ou des livres édités. Les rapports de recherche à diffusion limitée, les conférences et la documentation remise lors de congrès sont également des formes de publication et il en va de même de l'enseignement et de la référence à des cas pratiques.

de procéder à une séparation interne : c.-à-d. de doter les données d'identification et les données d'analyse d'un code commun et de les enregistrer séparément. Cette procédure permet de limiter l'accès strictement aux données d'identification et de contrôler cet accès tout en permettant aux chercheurs de s'en donner à cœur joie avec les données d'analyse.

### 3.2 La sensibilisation des collaborateurs

Il est parfois obligatoire mais toujours recommandé que toute personne impliquée dans la recherche ait une bonne connaissance de la déontologie en matière de vie privée et soit tenue contractuellement ou statutairement à un devoir de confidentialité.

### 3.3 La vie privée et les publications

Parmi les conditions imposées à un traitement ultérieur figure l'obligation de ne publier que des données anonymes. Lorsqu'il s'agit de résultats d'analyse d'enquêtes ou d'autres recherches à grande échelle, cette obligation est assez facile à respecter. Il suffit, pour cela, de veiller à ce que les classements des variables connues en catégories n'aboutissent jamais à de trop petits nombres.

Lorsqu'il s'agit de recherches à petite échelle et de rapports de cas, cette obligation s'avère déjà beaucoup plus difficile à respecter. Cela implique que pour pouvoir publier des données qui ne sont pas anonymes, il faut pouvoir se baser sur un autre fondement juridique que le fondement juridique général autorisant les traitements ultérieurs effectués à des fins de recherche. Le plus souvent, ce sera le consentement explicite des personnes concernées. Dans le cas du rapport de données de santé, un consentement écrit est même requis. Les mêmes règles s'appliquent à la recherche historique.

Dans ce cadre, la publication de données anonymes est généralement peu judicieuse. Pour pouvoir publier des informations relatives à des personnes toujours vivantes, il faut leur consentement, sauf s'il s'agit de personnes publiques ou d'informations rendues publiques par les intéressés eux-mêmes. À cet égard, il est utile de signaler que la LVP ne prévoit de droits en matière de vie privée que pour les personnes vivantes. Les informations privées concernant des personnes décédées ne sont protégées que dans la mesure où leur publication porterait préjudice à des personnes toujours en vie. La LVP prévoit également une exception pour le travail journalistique. Les journalistes sont en partie dispensés de l'application de la LVP, sur la base de la considération que la liberté de la presse est souvent plus importante

## 4 Après la recherche

La LVP stipule que les données peuvent être conservées pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire à la réalisation des finalités. Il s'agit bien entendu de données à caractère personnel : les données qui ont été tout à fait anonymisées peuvent être conservées pendant une durée illimitée.

Dans de nombreux projets de recherche, on peut affirmer qu'il serait déraisonnable de détruire les données après une première analyse. Avant tout, parce que les données doivent rester disponibles pour une éventuelle analyse secondaire de contrôle. Ensuite, parce qu'il est de plus en plus souvent possible de procéder à une recherche longitudinale, même lorsqu'elle n'était pas prévue au départ. Le Registre national offre la possibilité de retrouver des personnes après de nombreuses années.

Il convient toutefois de constater que la plupart des instituts de recherche n'ont pas de politique explicite en matière d'archivage des données de recherche et ne peuvent pas en garantir la conservation dans des conditions correctes. Qu'entend-on par des conditions correctes ? Pouvoir garantir la sécurité et l'intégrité d'ensembles de données et régler de manière adéquate l'accès des chercheurs à ces ensembles de données. Le chercheur individuel n'est habituellement pas en mesure d'assurer un archivage adéquat. Tant qu'aucune solution n'est proposée au niveau de l'institution, le chercheur individuel peut difficilement envisager autre chose que la destruction systématique ou l'anonymisation complète.

### Récapitulatif des droits et obligations

#### Obligations du responsable

- faire une déclaration ;
- informer correctement les personnes concernées ;
- obtenir le consentement des personnes concernées ;
- assurer la sécurité du traitement ;
- veiller à ce que la collecte des données soit proportionnelle : les bonnes données pour la finalité visée, ni trop, ni trop peu ;
- utiliser et publier au maximum des données anonymes ;
- permettre l'exercice des droits par les personnes concernées.

#### Droits des personnes concernées

- droit d'accès ;
- droit de rectification ;
- droit de suppression en cas de traitements effectués à des fins de marketing direct ;
- droit d'opposition motivée.

## 5 Code que les destinataires de données du Registre national s'engagent à respecter lors de l'exécution de leur mission de recherche scientifique

Après autorisation du Comité sectoriel du Registre national, une institution de droit belge peut obtenir la communication de données d'identification du Registre national en vue de pouvoir effectuer une recherche scientifique d'intérêt général basée sur un échantillon de la population.

S'il s'agit de questionnaires écrits destinés à une enquête unique, le Registre national se charge lui-même de l'envoi des questionnaires et d'une lettre d'introduction sur la base du matériel fourni par l'organisme de recherche. Les envois ultérieurs peuvent se faire en utilisant la même procédure. Dans ce cas, le Registre national ne transmet à l'organisme de recherche que les informations – sous forme codée – nécessaires pour permettre l'analyse des refus de répondre. Les enquêtes écrites sont la règle, les enquêtes orales l'exception. Si le chercheur n'est pas en mesure ou ne souhaite pas travailler avec un questionnaire écrit, il doit en demander l'autorisation en introduisant une demande motivée auprès du Comité sectoriel. Une recherche dans laquelle on utilise des données du Registre national ne peut pas être mélangée à une recherche commerciale (ce qu'on appelle les enquêtes omnibus). Le responsable de la recherche doit veiller à ce que ses éventuels sous-traitants respectent, eux aussi, cette interdiction.

Dans le cas des enquêtes orales ou téléphoniques, le Registre national transmet les données à caractère personnel appropriées à l'organisme de recherche à condition que celui-ci s'engage à respecter les dispositions suivantes.

### 5.1 L'obtention du consentement de la personne concernée

Les personnes interrogées doivent être préalablement informées de la visite de l'enquêteur. Elles doivent recevoir une

lettre d'introduction ou un appel téléphonique leur expliquant les finalités de la recherche et être informées, également, qu'elles ont la possibilité de signaler qu'elles ne souhaitent pas la visite de l'enquêteur. Cette approche introductive doit contenir 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 font savoir qu'elles ne souhaitent pas participer à la recherche ne peuvent plus être contactées par la suite et leurs données de contact doivent être détruites.

Celles qui ne font pas savoir qu'elles ne souhaitent pas participer mais qui, dans un premier temps, se montrent néanmoins réticentes au moment où elles sont contactées peuvent éventuellement être recontactées par un autre enquêteur qui peut essayer de les persuader de participer à l'enquête. Ces tentatives de persuasion doivent toutefois s'arrêter dès qu'il apparaît clairement que la personne refuse catégoriquement (ce qu'on appelle un 'refus catégorique') de participer à l'enquête et ces tentatives sont, en tout cas, limitées à trois maximum, absences non comprises.

Les personnes qui refusent de participer à l'enquête après avoir été dûment informées ne peuvent plus être recontactées, sauf dans le cadre du contrôle aléatoire du travail sur le terrain rapporté par l'enquêteur. Leurs données de contact sont ensuite détruites.

L'analyse des refus de répondre ne peut être effectuée que sur la base des caractéristiques personnelles figurant au Registre national et ne peut en aucun cas être basée sur les questionnaires des personnes qui n'ont pas répondu.

## 5.2 La formation des enquêteurs

Les chercheurs chargés de procéder aux interviews doivent avoir suivi une formation appropriée.

Cette formation doit comprendre 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 des données à caractère personnel obtenues lors de ces interviews ;
- un aperçu des règles de bonne conduite reprises dans le présent document. À cet égard, une attention particulière doit être accordée à la distinction entre un 'refus timide' et un 'refus catégorique'.

Les enquêteurs doivent être contractuellement tenus de respecter ces règles et doivent être informés des sanctions prévues en cas d'infraction.

## 5.3 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 à traiter des données du Registre national doivent être repris nominativement sur une liste, doivent être des experts et doivent être contractuellement ou statutairement tenus de respecter le caractère confidentiel des données concernées.

Le codage des données à caractère personnel doit être effectué le plus rapidement possible. Cela implique que les données de contact doivent être séparées des données de recherche et

que ces deux types de données ne peuvent être reliés que par un code qui, seul, ne veut rien dire. Le fichier des données de contact ne peut être conservé que le temps nécessaire pour effectuer les contrôles de qualité. Passé ce délai, il doit être détruit. Si les données d'identification doivent être conservées plus longtemps pour permettre la réalisation d'une étude de suivi auprès des personnes déjà interrogées, le fichier de concordance qui établit le lien entre les données codées et les données d'identification doit, en principe, être conservé par un tiers de confiance "trusted third party" indépendant du chercheur au sens de l'avis 02/2007 de la Commission. Il ne peut être dérogé à cette règle que s'il s'avère impossible de la respecter dans le cadre d'une recherche précise et dans ce cas, une demande motivée de dérogation doit être jointe à la demande d'autorisation.

### L'avis 02/2007 du 17 janvier 2007

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.

Les 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 concernée. Le responsable de la recherche doit aussi s'assurer de la destruction des données de recherche, et plus particulièrement des données d'identification, par le sous-traitant.

Le responsable de la recherche peut archiver les données de recherche codées dans des conditions appropriées et les mettre à la disposition d'autres chercheurs pour des finalités scientifiques, notamment des analyses secondaires. Les données de recherche non codées et les données obtenues du Registre national ne peuvent jamais être communiquées 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 remettra au Comité sectoriel un rapport sur les conditions de sécurité dans lesquelles la recherche est effectuée. En cas de violation des règles de bonne conduite, l'organisme informera le Comité sectoriel et prévoira une sanction appropriée. En cas de violation grave, la communication ultérieure de données du Registre national à l'organisme sera suspendue.

## 5.4 Le rapport

Les rapports et les publications réalisés sur la base des données de recherche obtenues à l'aide de données du Registre national ne peuvent contenir que des données anonymes. Cela signifie que les catégories de toutes les statistiques et de tous les tableaux doivent être suffisamment générales pour que personne ne puisse en déduire la réponse d'une personne déterminée. En cas de citation de réponses textuelles de personnes interrogées, le chercheur doit également veiller à ce que personne ne puisse être identifié.





**Adresse de la Commission:**

Commission de la protection de la vie privée  
Espace Jacquotte  
Rue Haute, 139 | 1000 Bruxelles  
T: +32 (0)2 213 85 40 | F: +32 (0)2 213 85 65  
E-mail: [commission@privacycommission.be](mailto:commission@privacycommission.be)  
Web-site: [www.privacycommission.be](http://www.privacycommission.be)

La reproduction de tout ou partie du présent rapport est autorisée moyennant mention de la source et des références de l'ouvrage.

Editeur responsable : W. Debeuckelaere  
Date de publication : octobre 2008, premier tirage  
D/2008/11.746/2

© vzw Atomium - SABAM Belgium 2008