

PROTECTION DES DONNÉES DANS LE CADRE DU PROJET “HELICON”

Ce document vise à vous informer sur la mise en relation et l'utilisation de données pseudonymisées dans le cadre du projet HELICON, un projet de Sciensano et de l'ULB qui vise à démêler les inégalités sociales et les effets à long terme et indirects sur la santé du COVID-19 crise en Belgique. Plus d'informations sur le projet sont disponibles via www.brain-helicon.be.

Ce message concerne tous les citoyens belges, et en particulier :

- Toutes les personnes testées en raison d'une suspicion de COVID-19 en Belgique.
- Toutes les personnes hospitalisées en raison d'une suspicion de COVID-19 en Belgique.

Pourquoi le projet “HELICON” ?

La propagation du Coronavirus 2 du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS-CoV-2) et l'épidémie de la maladie COVID-19 qui en a résulté, ont confronté la Belgique et la plupart des autres pays du monde à des défis sans précédent. Pendant la crise, des systèmes de surveillance active ont été mis en place pour suivre en temps réel le nombre de cas, d'hospitalisations et de décès. La crise du COVID-19 a cependant un impact multidimensionnel sur la santé de la population, se produisant à différentes échelles de temps et affectant différentes populations.

Malgré la richesse des informations sur l'impact actuel et immédiat de COVID-19, plusieurs lacunes de connaissances subsistent sur les autres dimensions de l'impact de la crise COVID-19 :

1. Quelle est la structuration sociale des tests COVID-19, des infections, des hospitalisations et de la mortalité ?
2. Quel est l'impact sanitaire direct à moyen et long terme des infections au COVID-19 ?

Comment ce projet sera-t-il organisé ?

Pour répondre à ces questions de recherche, Sciensano, en collaboration avec l'ULB, a lancé le projet HELICON. Aux fins de ce projet, aucune nouvelle donnée n'est collectée, mais les bases de données existantes sont liées. Toutes les données nécessaires à ce projet font en effet déjà partie des bases de données existantes.

Il est très important de noter que seules les données pseudonymisées seront liées sur base d'un code. Cela signifie qu'il sera impossible pour les chercheurs de Sciensano de vous identifier personnellement. Votre nom, votre numéro de registre national, votre date de naissance ou votre adresse ne sont pas accessibles aux chercheurs. Dans chacune des bases de données existantes, seules les données nécessaires pour effectuer le projet seront utilisées.

Les données suivantes provenant des bases de données existantes énumérées ci-dessous seront utilisées :

- **Base de données HealthData COVID-19 (ou Base de données II Contact tracing)**: données démographiques (sexe, âge, code postal) de toutes les

personnes ayant subi un test COVID-19 en Belgique, données sur les raisons de ce test, et ses résultats.

- **HealthData COVID-19 Clinic database** : données démographiques (sexe, âge, code postal) et cliniques (ex: données médicales sur le déroulement de l'hospitalisation, les examens médicaux, les traitements, les complications) de toutes les personnes hospitalisées avec un diagnostic confirmé de COVID-19 en Belgique.
- **Statbel** : données démographiques (ex : les antécédents migratoires, la situation du ménage) et socio-économiques (ex: le niveau d'éducation, la situation professionnelle, la classe de revenu) d'une sélection aléatoire de tous les citoyens belges et des individus inclus dans les bases de données COVID-19 Contact tracing et Clinic.
- **Base de données de l'Agence intermutualiste (AIM)** : des données sur l'utilisation des soins de santé et le statut de remboursement d'une sélection aléatoire de tous les citoyens belges et des individus inclus dans les bases de données COVID-19 Contact tracing et Clinic.

Le stockage de ces données dans chacune des bases de données mentionnées ci-dessus a déjà été approuvé dans le passé par les autorités compétentes.

Qui est responsable du traitement des données ?

Sciensano et l'ULB sont responsable du traitement des données. Le traitement est fondé sur des raisons d'intérêt public (art. 6. 1 (e), du règlement général sur la protection des données ou RGPD) et, en particulier pour les données relatives à la santé, sur des raisons de recherche scientifique (art. 9.2 (j), du RGPD).

Pour le cadre juridique du traitement des données, nous nous référons aux :

- Articles 3 § 1 4° et Art. 10 § 3 de l'Accord de coopération du 25 août 2020 entre l'État fédéral, la Communauté flamande, la Région wallonne, la Communauté germanophone et la Commission communautaire commune, concernant le traitement conjoint de données par Sciensano et les centres de contact désignés par les entités fédérées compétentes ou par les agences compétentes, par les services d'inspections d'hygiène et par les équipes mobiles dans le cadre d'un suivi des contacts auprès des personnes (présumées) infectées par le coronavirus COVID-19 se fondant sur une base de données auprès de Sciensano.
- Article 4 du Loi de 25 février 2018 portant création de Sciensano.

Le traitement des données est effectué par des personnes autorisées et toujours sous la stricte supervision d'un médecin de Sciensano (Dr. Karin De Ridder). La plateforme Healthdata.be apporte un soutien technique au traitement de ces données.

Qui a accès à ces données ?

Les chercheurs impliqués de Sciensano et de l'ULB ont accès aux données pseudonymisées liées.

Sciensano et l'ULB peuvent partager des données anonymes ou pseudonymisées avec d'autres scientifiques dans le cadre de collaborations nationales, européennes et internationales. Le cas échéant, une telle réutilisation nécessitera l'approbation du Comité de Sécurité de l'Information. Les personnes/institutions avec lesquelles les informations seront partagées ne pourront pas non plus vous identifier.

Les rapports et publications scientifiques avec les résultats du projet HELICON seront rendus publics et seront partagés avec les partenaires et les ministères fédéraux et régionaux de la santé publique. Ces rapports ne contiendront que des données agrégées (sous forme de texte, de tableaux et de graphiques), donc encore une fois vous ne serez pas identifiable.

Combien de temps ces données seront-elles conservées ?

Les données pseudonymisées seront conservées pendant 10 ans, conformément à l'approbation du Comité de Sécurité de l'Information.

Quels sont vos droits ?

L'ordonnance générale sur la protection des données donne aux personnes dont les données sont traitées un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de restriction et d'opposition. Sciensano et l'ULB ne pourront répondre aux demandes concernant ces droits que s'il est possible de relier les données au demandeur. En ce qui concerne la mise en relation de données pseudonymisées, il n'est pas possible de savoir quelles données appartiennent à quelle personne. Afin de pouvoir relier les données au demandeur, Sciensano et l'ULB devraient alors obtenir des données supplémentaires de ce dernier.

Le projet demande l'approbation du Comité de Sécurité de l'Information pour utiliser ces données personnelles et médicales dans un cadre clairement défini.

Si vous pensez que vos droits ont été violés, vous pouvez toujours déposer une plainte auprès de l'autorité de protection des données (www.autoriteprotectiondonnees.be).

Vous souhaitez plus d'informations ?

Pour plus d'informations sur le traitement de vos données, veuillez contacter le délégué à la protection des données de Sciensano : dpo@sciensano.be.

Pour plus d'informations sur le fonctionnement et les services de Sciensano, veuillez consulter notre site web : www.sciensano.be.

Pour plus d'informations sur le fonctionnement et les services de HealthData, veuillez consulter notre site web : www.healthdata.be.