

PARLEMENT  
DE LA  
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

SESSION 2023-2024

11 JANVIER 2024

PROJET DE DÉCRET

RELATIF AU TRAITEMENT DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL DANS LE  
CADRE DES MISSIONS D'ACCOMPAGNEMENT, DES PROGRAMMES DE MÉDECINE  
PRÉVENTIVE ET DE SOUTIEN À LA PARENTALITÉ DE L'OFFICE DE LA  
NAISSANCE ET DE L'ENFANCE

RÉSUMÉ

Ce projet de décret a pour objectif la mise en conformité du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, en abrégé « RGPD », concernant les traitements de données à caractère personnel des missions d'accompagnement, des programmes de médecine préventive et de soutien à la parentalité de l'ONE. Ce projet de décret vise donc à renforcer les bases légales en encadrant le traitement et la conservation des données à caractère personnel effectués par l'Office, ainsi que par les services organisés, autorisés, agréés ou subventionnés par ce dernier dans le cadre des missions susmentionnées.

## TABLE DES MATIÈRES

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Exposé des motifs.....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>Commentaire des articles.....</b>   | <b>4</b>  |
| <b>Projet de décret relatif au traitement des données à caractère personnel dans le cadre des missions d'accompagnement, des programmes de médecine préventive et de soutien à la parentalité de l'Office national de la Naissance et de l'Enfance .....</b> | <b>17</b> |
| <b>Avant-projet de décret .....</b>  | <b>46</b> |
| <b>Avis du Conseil d'Etat .....</b>  | <b>69</b> |

## EXPOSÉ DES MOTIFS

Le règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données en abrégé « RGPD » est entré en vigueur le 25 mai 2018 pour tous les États membres de l'Union européenne. Il est complété en Belgique par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Le prescrit du RGPD s'applique aux missions dévolues à l'Office de la Naissance et de l'Enfance par le décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé « O.N.E. ».

Le présent décret vise donc à renforcer les bases décrétales de ce traitement de données. L'objectif est d'encadrer le traitement et la conservation des données à caractère personnel effectués par l'Office, ainsi que par les services organisés, autorisés, agréés ou subventionnés par ce dernier.

En effet, tant l'O.N.E. que les services organisés, autorisés, agréés, ou subventionnés par l'Office sont amenés à traiter des données à caractère personnel des usagers ou des membres desdits services. Ils collectent, exploitent, transfèrent ou communiquent des données à caractère personnel conformément aux missions qui lui sont confiées dans le cadre de l'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et environnement social ; ainsi que dans le cadre de ses missions transversales. Ces opérations constituent un « traitement » au sens du RGPD.

Encadrer ces traitements est essentiel d'autant plus que certaines données sont sensibles parce qu'elles concernent des mineurs, ou des personnes vulnérables prises en charge, ou parce qu'elles touchent à la santé des bénéficiaires.

## COMMENTAIRE DES ARTICLES

### Article premier

Cet article définit le champ d'application du présent décret en référence aux traitements de données à caractère personnel effectué par l'Office de la Naissance et de l'Enfance, ainsi que les personnes physiques et morales autorisées, agréées ou subventionnées par l'Office, dans le cadre de l'exécution de leurs missions, à l'exclusion des missions relevant de l'enfance pour lesquelles d'autres législations règlent le traitement des données à caractère personnel (décret du 11 mars 2021 concernant l'accueil de la petite enfance ; avant-projet de décret en cours d'adoption s'agissant des PSE).

Les missions opérationnelles et transversales dans lesquelles les données personnelles sont amenées à être traitées sont visées à l'article 2 du décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé « O.N.E. », à savoir :

#### L'organisation de consultations prénatales

- L'organisation de consultations pour enfants
- L'organisation de l'accompagnement à domicile
- Le suivi des équipes SOS-Enfants conventionnées avec l'Office
- La gestion des services d'accompagnement périnatal des familles
- Le soutien à la parentalité
- La promotion de la santé et l'éducation à celle-ci
- L'accompagnement et l'évaluation du travail des acteurs locaux
- L'information des parents et des futurs parents
- La réalisation de recherches et la constitution d'une documentation dans toutes les disciplines en lien avec ses missions de services publics, le recueil et le traitement des données médico-sociales à caractère personnel relatives à la santé des mères ou des futures mères, des parents et des enfants, à des fins statistiques et d'analyse pour soutenir l'évaluation, la gestion et le pilotage des missions attribuées à l'Office, le cas échéant en collaboration avec des organismes externes ;

- L'analyse de la situation, de l'évolution des besoins et des expériences innovantes et, le cas échéant, la formulation de propositions d'initiatives nouvelles ;
- Les programmes de médecine préventive.

Tant l'O.N.E. que les services organisés, autorisés, agréés, ou subventionnés par l'O.N.E. sont amenés à traiter des données à caractère personnel des usagers ou des membres desdits services.

Ce traitement doit s'opérer dans le respect de la législation en vigueur sur le plan de la protection des données et de la vie privée que sont notamment :

- 1° le règlement n°2016/679 du Parlement européen et du Conseil relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46 CE. Ci-après dénommé « RGPD » ;
- 2° la loi du 3 décembre 2017 portant création de l'Autorité de protection des données ;
- 3° la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

## **Article 2**

Cet article désigne les responsables des traitements de données réalisés dans le cadre du présent décret et définit les garanties générales que les modalités de traitement doivent fournir.

Il est notamment précisé que les personnes qui ont accès aux données sont soumises au secret professionnel, ce qui est une exigence prévue par l'article 9 du RGPD pour le traitement de données sensibles, telles que les données de santé.

Le paragraphe 3 fait référence à la mission de l'Office relative à la « réalisation de recherches et la constitution d'une documentation dans toutes les disciplines en lien avec ses missions de services publics, le recueil et le traitement des données médico-sociales à caractère personnel relatives à la santé des mères ou des futures mères, des parents et des enfants, à des fins statistiques et d'analyse pour soutenir l'évaluation, la gestion et le pilotage des missions attribuées à l'Office, le cas échéant en collaboration avec des organismes externes ».

### Article 3

Cet article concerne les données traitées dans le cadre du respect de l'article 596 alinéa 2 du Code d'instruction criminelle. Les données judiciaires doivent démontrer le comportement irréprochable envers les enfants de la part des personnes qui travaillent dans les différents services de l'O.N.E. ou autorisées, agréés ou subventionnés par l'O.N.E.

En outre, il a été tenu compte de l'observation de l'Autorité de protection des données concernant la nécessité de « démontrer le caractère nécessaire et proportionné de tout traitement autre que la seule consultation (prise de connaissance) des données révélant si oui ou non les personnes concernées répondent à l'absence de condamnations pénales pour exercer une profession impliquant un contact avec des personnes mineures ». En effet, l'ONE prendra connaissance de l'extrait de casier judiciaire sans traiter systématiquement les données figurant sur celui-ci.

Le souhait de l'O.N.E. étant de traiter le moins de données possible, il ne traitera dès lors que les données de l'extrait du casier judiciaire révélant uniquement si oui ou non les personnes concernées répondent à l'exigence d'absence de condamnations pénales visées.

### Article 4

Cet article vise à définir le dossier médical tel qu'il est utilisé dans les différents contextes décrits dans le premier paragraphe de l'article, à savoir les consultations prénatales, les consultations pour enfants et l'accompagnement à domicile.

Afin d'assurer le suivi préventif, la qualité et la continuité des soins et des prises en charge, le dossier médical comporte les données de vaccination, de diagnostic, ainsi que toutes les informations pouvant directement ou indirectement influencer la santé physique et mentale du patient.

Suite à la remarque de l'Autorité de protection des données, il ressort que :

- l'article 4 doit être lu en combinaison avec l'article 8 pour le dossier médical des consultations prénatales,
- l'article 4 doit être lu en combinaison avec l'article 9 pour le dossier médical des consultations pour enfants.

La banque de données médico-sociale contient des données anonymes provenant des collectes de données des activités énoncées dans le présent projet pour le suivi préventif des parents et de l'enfant. Le processus d'anonymisation est réalisé par des agents ONE dont les accès sont limités et contrôlables.

Il est à noter qu'il n'y a pas de transfert dans le sens visé par la remarque. L'ONE s'appuie sur la jurisprudence de l'ordre des médecins : « Le médecin chargé d'une mission d'expert n'a pas à conserver les dossiers patients dans ses archives propres. La conservation du dossier peut être garantie par l'institution publique ou privée qui engage ce médecin ou par la personne qui lui confie la mission si le médecin a un statut d'indépendant ».

De plus, de manière organisationnelle, les usagers peuvent être suivis préventivement pendant plusieurs années sans que ce ne soit jamais le même praticien ou en changeant de lieu de consultation.

Les données des dossiers des bénéficiaires, volet médical et volet social, ne sont traitées que pour les finalités de l'ONE en termes de suivi médico-social préventif et d'accompagnement L'O.N.E. ne collecte pas de données médicales dépassant les finalités de l'O.N.E.

### **Article 5**

Cet article vise à définir le dossier social constitué dans le cadre de l'accomplissement des missions de l'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social, de l'organisation de l'accompagnement à domicile, du soutien à la parentalité, de l'information des parents et des futurs parents. Les données récoltées dans le cadre du dossier social sont celles ayant un impact sur la parentalité et permettent d'identifier les points d'attention, ainsi que les éventuelles vulnérabilités pouvant nécessiter la proposition d'un suivi renforcé. Certains éléments peuvent être identiques à ceux traités dans le dossier médical, mais l'approche et le degré de détails peuvent varier en fonction des missions.

La nationalité quant à elle est traitée lorsque le statut administratif dans le pays peut influencer la parentalité, notamment lors de l'accompagnement des familles dans les démarches administratives ou lors de leur accompagnement social spécifique dans des situations d'asile, pour activer certains droits sociaux.

### **Article 6**

Cet article vise à encadrer le traitement de données à caractère personnel dans le cadre des visites préconceptionnelles. Dans le cadre de ces visites, des données relatives à la future mère seront demandées afin de pouvoir la conseiller au mieux par rapport à sa situation personnelle.

Aucun dossier n'est constitué lors de cet entretien de sorte qu'aucune donnée n'est conservée.

Les données anonymisées visées au §4 font l'objet d'une collecte dont le processus permet une anonymisation directe, c'est-à-dire sans collecter des données identifiantes et qui ne peuvent l'être en les combinant.

À chaque fois que les termes « travailleurs habilités ou personnes habilitées » sont utilisés dans le décret, il fait référence au fait que l'Office est attentif au respect de la vie privée et du secret professionnel. Par conséquent, en matière de données à caractère personnel, l'O.N.E. met en place des systèmes et des processus contenant des mesures techniques et organisationnelles assurant que seuls les travailleurs, intervenants ou prestataires ayant un lien fonctionnel dans le cadre de sa fonction puissent traiter ces informations.

### **Article 7**

La récolte des données d'identification et de contact par les services de liaison dans le registre des maternités permet d'approcher les parents au plus tôt et au plus près de leur environnement de vie. Le droit du traitement des données d'identification afin de leur proposer les services d'accompagnement de l'Office est déjà reconnu par l'article 1 de l'Arrêté royal du 7 septembre 2001 autorisant l'Office de la Naissance et de l'Enfance à accéder aux informations du Registre national des personnes physiques et à en utiliser le numéro d'identification : « L'Office de la Naissance et de l'Enfance est autorisé à accéder aux informations visées à l'article 3, alinéa 1er, 1° à 9°, de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques, en vue d'identifier les naissances et les membres des familles comprenant de jeunes enfants et d'encourager et de développer la protection maternelle et infantile ». En outre, le consentement des parents est recueilli, soit par la maternité, soit par les agents de l'O.N.E. afin de démarrer le suivi au plus tôt, sans attendre la déclaration de naissance, donc la mise à jour du registre national.

En l'absence d'un suivi postnatal par une consultation, les données sont néanmoins conservées par l'O.N.E. jusqu'à l'âge où l'enfant ne peut plus être suivi en consultation O.N.E. Cela permet, par exemple, d'intégrer le dépistage visuel ou une vaccination à n'importe quel moment où l'enfant viendrait quand même en consultation uniquement pour ce service.

### **Article 8**

Cet article règle le traitement de données à caractère personnel dans le cadre des consultations prénatales organisées, ou agréées, autorisées et subventionnées par l'O.N.E., ainsi que les plateformes prénatales. Cet article distingue les données relatives à la future mère, au co-parent, aux médecins exerçant en consultation, ainsi que les autres médecins en relation avec les futurs parents.

Dans les régions à faible densité de population où les structures de consultations prénatales O.N.E. font défaut, les plateformes prénatales sont spécifiquement mises en place et l'accompagnement prénatal réalisé se focalise sur les futures mères plus vulnérables.

Dans le texte, il a été choisi d'utiliser les termes "adresse de résidence et/ou de domicile", car les deux ne sont parfois pas identiques. Il est parfois plus utile d'obtenir l'adresse de résidence qui est le lieu où la personne réside effectivement que l'adresse de domicile qui peut être purement administrative.

En ce qui concerne la future mère, les données relatives à son identité sont traitées afin de permettre la constitution de son dossier personnel et de permettre la communication d'informations relatives à son suivi. Les données relatives à sa santé sont quant à elles traitées afin de lui offrir un suivi médical préventif de même qu'à l'enfant à naître.

Il a été fait choix de mentionner le numéro d'identification à la Sécurité sociale (NISS) plutôt que le numéro national, car le numéro NISS recouvre tant le numéro de registre national que le numéro indiqué dans le registre BIS. Le numéro Bis est un numéro d'identification unique, attribué aux personnes qui ne sont pas enregistrées dans le registre national, mais qui entretiennent tout de même des relations avec les autorités belges, les administrations ou les acteurs de la santé.

En ce qui concerne le co-parent, les données relatives à son identité sont traitées afin de permettre la communication d'informations liées au suivi de leur projet d'enfant.

Des données relatives à la famille dans son ensemble pourront également être traitées afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins. Ainsi la langue parlée des futurs parents sera demandée pour permettre un dialogue avec les différents intervenants et mettre en place, le cas échéant, le service d'interprétariat avec qui l'O.N.E. collabore. La nationalité est également traitée lorsque le statut administratif dans le pays peut influencer la parentalité, notamment lors de l'accompagnement des familles dans les démarches administratives ou lors de leur accompagnement social spécifique dans des situations d'asile, pour activer certains droits sociaux ou encore l'aide lors de la reconnaissance de l'enfant dans les communes (filiation).

Les données relatives au réseau familial, au logement, aux conditions économiques de la famille sont traitées afin de permettre un accompagnement et un suivi adapté aux besoins de la famille. Les données concernant le logement sont traitées lorsque les conditions de ce dernier affectent ou sont susceptibles d'affecter la santé de l'enfant ou de la femme enceinte. Par exemple, la présence d'humidité ou le manque d'aération peuvent provoquer des problèmes de santé. Les professionnels

de l'ONE accompagnent alors les bénéficiaires dans les démarches nécessaires afin d'améliorer leurs conditions de vie en activant les relais nécessaires, ce qui fait partie intégrante d'une médecine préventive holistique.

Il n'est pas possible de donner une liste exhaustive des données socioéconomiques, mais il s'agit d'identifier les besoins spécifiques permettant d'activer les différentes aides sociales ou de relayer vers les services adéquats (aide médicale urgente, banque alimentaire, maison maternelle...). Ces données sont utilisées uniquement pour accompagner et aider le bénéficiaire et en aucun cas dans un but qui leur serait défavorable.

Les données judiciaires peuvent influencer la prise en charge en consultation prénatale, car cela permet d'évaluer la marge de manœuvre dont bénéficie le futur parent en termes de mobilité. Cela permet de déterminer les droits qu'ils peuvent exercer en fonction de leur capacité juridique (interdiction, limitation, déchéance éventuelle). En outre, l'ONE accompagne spécifiquement des futurs parents incarcérés. Il est donc opportun de traiter ces données pour tenir compte des contraintes légales qui pèsent sur eux.

Le délai de conservation de minimum 30 ans et maximum 50 ans a été fixé par cohérence avec les dispositions prévues par l'arrêté royal du 3 mai 1999 déterminant les conditions générales minimales auxquelles le dossier médical, visé à l'article 15 de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, doit répondre ; et par l'article 35 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé.

Des données relatives aux médecins travaillant au sein de la consultation pourront également être traitées afin de vérifier les conditions de recrutement, de pouvoir interpeler l'ordre des médecins en cas de manquement constaté, de gérer les communications avec les médecins qui collaborent dans les consultations prénatales et de publier sur les canaux de communication de l'Office.

Le délai de conservation de 20 ans a été fixé par cohérence avec la loi du 31 mars 2010 relative à l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé.

## **Article 9**

Cet article règle le traitement de données à caractère personnel dans le cadre des services de liaison, de l'accompagnement à domicile et dans les consultations pour enfants organisées ou agréées, autorisées et subventionnées par l'O.N.E. Cet article distingue les données relatives aux enfants, à la famille de l'enfant, aux médecins effectuant le suivi de l'enfant, aux médecins ainsi qu'aux bénévoles exerçant au sein de la consultation.

Le texte mentionne parents ou titulaire de l'exercice de l'autorité parentale, car parfois le texte vise les parents biologiques, parfois les parents adoptifs, parfois les titulaires de l'autorité parentale qui peuvent ne pas être les parents ni biologiques ni adoptifs (enfants placés par une décision administrative ou judiciaire, parents qui ont perdu partiellement ou totalement l'exercice de l'autorité parentale, par exemple).

La nationalité quant à elle est traitée lorsque le statut administratif dans le pays peut influencer la parentalité, notamment lors de l'accompagnement des familles dans les démarches administratives ou lors de leur accompagnement social spécifique dans des situations d'asile, pour activer certains droits sociaux.

Le délai de conservation de minimum 30 ans et maximum 50 ans a été fixé par cohérence avec les dispositions prévues par l'arrêté royal du 3 mai 1999 déterminant les conditions générales minimales auxquelles le dossier médical, visé à l'article 15 de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, doit répondre ; et par l'article 35 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé.

Le §6 introduit la possibilité de transmettre certaines données récoltées en consultation pour enfants vers d'autres professionnels de la santé, notamment les services en charge de la Promotion de la santé à l'école, et ce, sur la base du consentement explicite des parents ou du titulaire de l'exercice de l'autorité parentale. En effet, ces services réalisent des missions de médecine préventive pour les enfants en âge scolaire, missions pour lesquelles la connaissance des antécédents relevés par l'O.N.E. assure une prise en charge continue et plus performante : le suivi des données poids/taille/périmètre crânien ; les résultats du dépistage visuel et les vaccinations. Cela permet de diminuer le nombre de sollicitations et la simplification administrative.

## **Article 10**

Cet article règle le traitement de données dans le cadre du programme de dépistage néonatal d'anomalies congénitales dont l'arrêté du Gouvernement du 9 janvier 2020 en matière de dépistage d'anomalies congénitales en Communauté française fixe la liste des anomalies dépistées.

L'ensemble des données traitées sont mentionnées pour pouvoir dépister toutes les naissances dans les maternités participantes et pour réaliser un dépistage performant pour chaque anomalie dépistée, permettant d'effectuer une prise en charge rapide et adéquate en cas de diagnostic positif.

Les données de diagnostic sont traitées dans le cadre du dépistage afin de valider les procédures de dépistage et piloter le programme. En outre, elles permettent de réaliser des statistiques complètes.

La base de données de suivi est conservée au centre de dépistage, car les résultats complets des analyses ne sont pas retranscrits dans le dossier médical personnel de l'enfant. Les données traitées dans le cadre de l'agrément sont nécessaires pour établir la compétence des centres dans le cadre de leur mission de dépistage, ces données sont conservées durant 10 ans. Cette durée est le résultat de l'application cumulative des normes de comptabilité et de finances.

Pour le délai de 10 ans, il a été tenu compte des délais de conservation des documents comptables auxquels les structures sont soumises, ainsi que des exigences de la Cour des comptes en matière de contrôle des subsides.

### **Article 11**

Cet article règle le traitement de données dans le cadre du programme de dépistage néonatal de la surdité.

L'ensemble des données traitées sont mentionnées pour pouvoir dépister toutes les naissances dans les maternités participantes et pour réaliser un dépistage néonatal performant de la surdité qui pourra mener à une prise en charge rapide et adéquate en cas de diagnostic positif.

Les données de diagnostic sont traitées dans le cadre du dépistage afin de valider les procédures de dépistage et piloter le programme. En outre, elles permettent de réaliser des statistiques complètes.

Les données traitées dans le cadre de l'agrément sont nécessaires pour établir la compétence des centres dans le cadre de leur mission de dépistage, ces données sont conservées durant 10 ans. Cette durée est le résultat de l'application cumulative des normes de comptabilité et de finances.

Pour le délai de 10 ans, il a été tenu compte des délais de conservation des documents comptables auxquels les structures sont soumises, ainsi que des exigences de la Cour des comptes en matière de contrôle des subsides.

### **Article 12**

Cet article règle le traitement de données dans le cadre du programme de dépistage des troubles visuels pour les enfants de 18 à 36 mois.

L'ensemble des données traitées sont mentionnées pour pouvoir dépister efficacement tous les enfants pouvant bénéficier du dépistage et ainsi d'une prise en charge adéquate.

Les données de diagnostic sont traitées dans le cadre du dépistage afin de valider les procédures de dépistage et piloter le programme. En outre, elles permettent de réaliser des statistiques complètes.

### **Article 13**

Cet article règle le traitement de données dans le cadre du programme de vaccination.

Le « type de vaccinateur » vise le fait de savoir si la prestation a été réalisée par un médecin généraliste, un pédiatre privé, une consultation organisée par l'O.N.E. par un service de promotion de santé à l'école...

Les données de vaccination permettant de délivrer une carte de vaccination au bénéficiaire et celle-ci sont conservées dans le registre jusqu'au décès du bénéficiaire. Ce délai ne peut être raccourci puisque d'une part ces informations sont importantes pour le suivi de la santé de la personne tout au long de sa vie et, d'autre part, il doit pouvoir répondre à certaines obligations légales comme fournir la preuve de la vaccination pour la polio.

### **Article 14**

Cet article règle le traitement de données dans le cadre des missions poursuivies par les équipes SOS-Enfants. Les données récoltées permettent de comprendre la situation médico-psychosociale de l'enfant et de son entourage, afin d'offrir un accompagnement adéquat.

Les données concernant les sources de revenus des parents sont utilisées uniquement pour accompagner et aider le bénéficiaire et en aucun cas dans un but qui leur serait défavorable. Elles peuvent éventuellement être mobilisées dans le cadre d'un dispositif de recherche.

Les acteurs particuliers mentionnés au § 1er, 5°, font référence, notamment, aux cours et tribunaux, ainsi qu'aux services d'aide à la jeunesse (SAJ) ou services de protection de la jeunesse (SPJ).

Afin que l'ONE puisse accomplir les finalités archivistiques dans l'intérêt public, les finalités de recherche scientifique ou historique et des finalités statistiques, l'O.N.E. traite les données décrites au § 1er et met à disposition des équipes SOS-Enfants un moyen de transfert sécurisé.

Le paragraphe 6 mentionne l'utilisation de données anonymes ou à tout le moins pseudonymisées, au cas où l'anonymisation ne permettrait pas d'atteindre l'objectif visé. En effet, pour pouvoir analyser la maltraitance infantile d'un point de vue scientifique, il est essentiel de pouvoir disposer de données permettant

l'inférence et l'analyse statistiques. Ceci est impossible avec des données anonymisées : s'il devient impossible de relier une situation de maltraitance aux différentes caractéristiques expliquant celle-ci, on ne peut plus en tirer de conclusion fiable et pertinente.

Lorsque les données sont sous forme pseudonymisée, elles sont conservées pendant 30 ans, puis anonymisées. Il est également important de pouvoir mettre ces données à disposition de la recherche scientifique dans le temps pour deux grandes raisons. Premièrement, la démarche scientifique produit des modèles explicatifs du réel en constante évolution. Ainsi, il est tout à fait possible que d'ici quelques années, la littérature scientifique mette au jour de nouvelles variables explicatives permettant d'expliquer plus finement les phénomènes liés à la maltraitance infantile. Disposer de données dans le temps permettra d'évaluer ces hypothèses). Deuxièmement, afin d'analyser l'évolution de la maltraitance infantile dans la société, il est essentiel de pouvoir mener des analyses longitudinales.

Les données traitées dans le cadre de l'agrément sont nécessaires pour établir la compétence des services dans le cadre de leurs missions, ces données sont conservées durant dix ans. Cette durée est le résultat de l'application cumulative des normes de comptabilité et de finances.

### **Article 15**

Cet article règle le traitement de données dans le cadre des missions poursuivies par les services d'accompagnement périnatal.

L'accompagnement périnatal vise à prendre en charge la famille avant, pendant et après la naissance sous un angle psycho-médico-social en complément des services déjà offerts par les consultations prénatales et pour enfants. Réaliser cet accompagnement requiert de connaître la famille, son mode de vie, son lieu de vie, ainsi que le réseau social et familial qui l'entoure. Ce sont les données décrites dans cet article.

La nationalité est traitée lorsque le statut administratif dans le pays peut influencer la parentalité, notamment lors de l'accompagnement des familles dans les démarches administratives ou lors de leur accompagnement social spécifique dans des situations d'asile, pour activer certains droits sociaux.

Les données traitées dans le cadre de l'agrément sont nécessaires pour établir la compétence des services dans le cadre de leurs missions, ces données sont conservées durant 10 ans. Cette durée est le résultat de l'application cumulative des normes de comptabilité et de finances. Pour le délai de 10 ans, il a été tenu compte des délais de conservation des documents comptables auxquels les structures sont

soumises, ainsi que des exigences de la Cour des comptes en matière de contrôle des subsides.

### **Article 16**

Cet article règle le traitement de données dans le cadre des missions poursuivies par les services Espaces Parents dans la Séparation (ci-après EPS).

À la demande d'un parent, les EPS vont être à l'écoute du parent, de l'enfant, ou d'un autre membre de la famille en vue de les aider à surmonter les difficultés au bénéfice de l'enfant. Cela nécessite de traiter différentes informations personnelles amenées par le parent demandeur.

Les données traitées dans le cadre de l'agrément sont nécessaires pour établir la compétence des services dans le cadre de leurs missions, ces données sont conservées durant 10 ans. Cette durée est le résultat de l'application cumulative des normes de comptabilité et de finances.

### **Article 17**

Cet article règle le traitement de données dans le cadre des missions poursuivies par les services d'accompagnement des familles. Ces services offrent un accompagnement holistique favorisant le bien-être global de l'enfant et de la famille et sont chargés d'accompagner les familles vulnérables afin de favoriser le bien-être global de l'enfant et de sa famille.

Réaliser cet accompagnement requiert de connaître la famille, son mode de vie, son lieu de vie, ainsi que le réseau social et familial qui l'entoure. Ce sont les données décrites dans cet article.

La nationalité est traitée lorsque le statut administratif dans le pays peut influencer la parentalité, notamment lors de l'accompagnement des familles dans les démarches administratives ou lors de leur accompagnement social spécifique dans des situations d'asile, pour activer certains droits sociaux.

Les données traitées dans le cadre de l'agrément sont nécessaires pour établir la compétence des services dans le cadre de leurs missions, ces données sont conservées durant 10 ans. Cette durée est le résultat de l'application cumulative des normes de comptabilité et de finances.

Pour le délai de 10 ans, il a été tenu compte des délais de conservation des documents comptables auxquels les structures sont soumises, ainsi que des exigences de la Cour des comptes en matière de contrôle des subsides.

**Article 18**

Cet article règle les données spécifiques collectées par les services d'accompagnement à la parentalité tels que les SAP, SAF, LREP, EPS et les équipes SOS-Enfants nécessaires pour vérifier les conditions d'agrément par l'O.N.E.

**PROJET DE DÉCRET RELATIF AU TRAITEMENT DES  
DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL DANS LE CADRE  
DES MISSIONS D'ACCOMPAGNEMENT, DES  
PROGRAMMES DE MÉDECINE PRÉVENTIVE ET DE  
SOUTIEN À LA PARENTALITÉ DE L'OFFICE NATIONAL  
DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE**

Le Gouvernement de la Communauté française,

Sur la proposition de la Ministre de l'Enfance et de la Santé ;

Après délibération,

**ARRÊTE :**

La Ministre de l'Enfance et de la Santé est chargée de présenter au Parlement le projet de décret dont la teneur suit :

Article 1er. Le présent décret règle les traitements de données à caractère personnel par l'Office de la Naissance et de l'Enfance, ci-après dénommé « l'Office », les personnes physiques et morales autorisées, agréées ou subventionnées par l'Office, à l'exception des traitements de données réalisés en vertu :

- 1° du décret du 31 mars 2004 relatif à l'adoption ;
- 2° du décret du 21 février 2019 visant à renforcer la qualité et l'accessibilité de l'accueil de la petite enfance en Communauté française ;
- 3° du décret du 14 mars 2019 relatif à la promotion de la santé à l'école et dans l'enseignement supérieur hors universités.

**Art. 2**

§ 1er. L'Office et les personnes physiques et morales autorisées, agréées ou subventionnées par l'Office sont chacun responsables des traitements des données à caractère personnel qu'ils effectuent conformément aux dispositions du présent décret.

§ 2. Toute personne qui traite des données personnelles conformément au présent chapitre est tenue au secret professionnel relativement aux données auxquelles il a accès.

Les données traitées doivent être conservées dans des conditions qui permettent de garantir ce secret professionnel et de s'assurer du respect de la loi du 22 août relative aux droits du patient.

Les modalités d'accès à ces données doivent offrir des garanties en termes de traçabilité.

§ 3. Conformément à l'article 2, § 2, 6°, du décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé « O.N.E. », lorsque l'Office traite des données à des fins statistiques, celui-ci met en place de mesures techniques et organisationnelles appropriées pour assurer la sauvegarde des droits et libertés des personnes concernées et pour préserver le secret statistique.

À cet effet, l'Office met notamment à disposition de ses partenaires autorités, agréés ou subventionnés un moyen sécurisé de transfert des données.

Les résultats du traitement à des fins statistiques sont des données agrégées et anonymisées, ou pseudonymisées lorsque l'anonymisation ne permet pas d'atteindre la finalité de la recherche. Ces résultats ne sont pas utilisés à l'appui de mesures ou de décisions concernant une personne physique en particulier.

Art. 3. Pour toute personne travaillant ou collaborant avec des services ou structures autorisées, agréées ou subventionnées par l'O.N.E. dans le cadre des missions visées à l'article 1 et qui sont en contact avec des enfants ou susceptible d'être en contact avec des enfants, il est exigé un extrait de casier judiciaire visé à l'article 596, alinéa 2, du Code d'instruction criminelle, ou un document équivalent pour une personne non domiciliée en Belgique qui démontre une conduite irréprochable à l'égard des mineurs, à fournir tous les cinq ans afin d'assurer un accompagnement qui garantit la santé et la sécurité physique et psychique des enfants suivis.

La collecte et la conservation de l'extrait de casier judiciaire incombent au service ou à la structure concernée. Ce dernier est uniquement consulté par l'O.N.E. à des fins de contrôle du respect des conditions d'agrément ou de subventionnement. L'O.N.E. ne traite pas systématiquement les données figurant sur les extraits de casier judiciaire de tous les collaborateurs des personnes physiques et morales autorisées, agréées ou subventionnées.

#### Art. 4

§ 1er. Un dossier médical est ouvert pour chaque bénéficiaire des missions suivantes :

- 1° les consultations prénatales visées à l'article 2, § 1er, alinéa 2, 1°, du décret du 17 juillet 2002 précité ;

2° les consultations pour enfants visées à l'article 2, § 1er, alinéa 2, 2°, du même décret;

3° l'accompagnement à domicile visé à l'article 2, § 1er, alinéa 2, 3°, du même décret.

Le dossier médical comporte les données de vaccination et de diagnostic afin d'assurer le suivi préventif, la qualité et la continuité des soins prodigués au patient et des prises en charge.

§ 2. Les droits du patient concernant les dossiers médicaux sont identiques à ceux accordés par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et s'exercent selon les modalités définies par cette dernière.

### **Art. 5**

§ 1er. Un dossier social est ouvert pour chaque bénéficiaire des missions suivantes :

1° l'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social ;

2° le soutien à la parentalité ;

3° l'information des parents et des futurs parents.

Le dossier social comporte tout élément confié ou constaté dans le cadre des missions précitées et qui a un impact sur la parentalité, sans pour autant affecter le suivi médical préventif, et qui ne relève donc pas du dossier médical.

§ 2. Tout dossier social contient les données à caractère personnel suivantes :

1° les noms et prénoms, le sexe, la date de naissance et, le cas échéant, de décès :

a) de la future mère ou de la mère ;

b) du futur enfant ou de l'enfant ;

c) du père, du coparent ou de la coparente du futur enfant ou de l'enfant et, s'il est différent, du titulaire de l'exercice l'autorité parentale sur l'enfant ;

d) de la mère, du père, du coparent ou de la coparente de la mère mineure du futur enfant ou de l'enfant, ou du titulaire de l'exercice de l'autorité parentale sur la mère mineure ;

- e) des éventuels autres membres du ménage ou du lieu de vie habituel de la future mère, de la mère ou de l'enfant ;
- 2° données de contact des personnes visées sous 1° et des professionnels encadrant le bénéficiaire, dont le domicile, la résidence habituelle ou le lieu de travail, le numéro de téléphone et l'adresse courriel ;
- 3° données linguistiques et nationalité des personnes visées sous 1° ;
- 4° données socioéconomiques des personnes visées sous 1° pouvant influencer la prise en charge du bénéficiaire :
  - a) habitudes alimentaires, hygiène et environnement de vie ;
  - b) accoutumances et assuétudes ;
  - c) suivi social et accompagnement par des intervenants sociaux ;
  - d) situation administrative et professionnelle ;
  - e) situation et contexte sociaux ;
  - f) vécu personnel ;
  - g) réseau familial et social actif autour du bénéficiaire ;
  - h) toute particularité de la situation personnelle, sociale, économique, administrative, environnementale du bénéficiaire pouvant influencer l'accomplissement du travail social pour accompagner et soutenir celui-ci dans la réalisation de son projet parental, moyennant consentement du bénéficiaire ;
- 5° données judiciaires des personnes visées sous 1° pouvant influencer la prise en charge du bénéficiaire.

§ 3. Les données du dossier social sont traitées dans les buts suivants :

- 1° identifier les leviers à soulever et les points d'attention pour accompagner et soutenir le bénéficiaire dans la réalisation de son projet parental ;
- 2° évaluer le degré des vulnérabilités potentielles dans divers domaines pouvant affecter l'enfant et la parentalité ;
- 3° accomplir les missions citées au paragraphe 1er du présent article.

§ 4. Les données du dossier social sont conservées pendant maximum 30 ans à compter du dernier contact avec le bénéficiaire. Elles sont détruites au terme de ce délai.

## Art. 6

§ 1er. Dans le cadre des missions de l'Office relatives au soutien à la parentalité, tel que visé à l'article 2, § 2, 5°, du décret du 17 juillet 2002 précité, l'Office offre des entretiens préconceptionnels aux personnes qui le souhaitent.

Ces entretiens visent à informer les futurs parents sur les services offerts par l'Office, ainsi que sur les points d'attention relatif à la grossesse. Ils permettent également de référer les personnes concernées vers d'autres professionnels qui peuvent leur apporter un soutien.

§ 2. Dans le cadre des entretiens préconceptionnels, les données suivantes sont traitées par l'O.N.E. :

1° afin d'offrir des conseils adaptés à la situation des personnes, et de renvoyer vers le professionnel compétent le cas échéant :

- a) l'âge et la commune de résidence du bénéficiaire ;
- b) des informations relatives aux antécédents médicaux du bénéficiaire : maladies héréditaires, antécédents obstétricaux ;
- c) des informations relatives à l'état de santé du demandeur : groupe sanguin, assuétudes, immunité et vaccinations, maladies chroniques ;
- d) habitudes et contexte de vie : alimentation, sommeil ;

2° afin d'évaluer le contexte psychosocial et de relayer le bénéficiaire vers des structures permettant un soutien à la parentalité adéquat, dont les structures ONE :

- a) antécédent de dépression périnatale, trouble de l'attachement, échec de reproduction ;
- b) habitudes et contexte de vie : mutuelle, réseau familial, composition de la famille, emploi, loisirs, études.

§ 3. Les personnes qui ont accès aux données visées au paragraphe 2 sont les travailleurs habilités de l'O.N.E.

§4. Afin de connaître la population qui bénéficie de l'entretien préconceptionnel, de pouvoir adapter et améliorer les services rendus et de piloter les

programmes de médecine préventive déployés ultérieurement dans les consultations prénatales, les données suivantes, anonymisées, sont traitées de manière statistique par l'Office :

- 1° âge, commune de résidence, situation de famille, conditions d'assurance santé des bénéficiaires ;
- 2° informations relatives à la santé et au contexte de vie des bénéficiaires, telles que décrites au paragraphe 2, 1°, b) à d) ;
- 3° informations relatives au contexte psychosocial des bénéficiaires, telles que décrites au paragraphe 2, 2°.

### **Art. 7**

§ 1er. Afin d'identifier les nouveaux parents et les nouveau-nés et de leur proposer les services d'accompagnement de l'Office, les services de liaison de l'Office collectent les données à caractère personnel suivantes dans les registres de naissance des maternités et des maisons de naissance :

- 1° noms et prénoms des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
- 2° noms, prénoms et date de naissance de l'enfant ;
- 3° l'adresse de résidence ou de domicile de la famille ;
- 4° le numéro de téléphone et l'adresse courriel des personnes visées sous 1°.

§ 2. Les personnes qui ont accès aux données visées au paragraphe 1er sont les travailleurs habilités de l'Office.

§ 3. En l'absence d'un suivi postnatal par une consultation, les données sont conservées par l'Office jusqu'à l'âge de six ans accomplis au-delà duquel l'enfant ne peut plus être suivi en consultation ONE.

§ 4. Afin de pouvoir adapter et améliorer les services offerts et piloter les programmes de médecine préventive, mener ou contribuer à des études scientifiques et contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, l'Office collecte auprès des mères ou directement dans les registres de naissance des maternités et des maisons de naissance les données à caractère personnel suivantes :

- 1° données relatives à la grossesse : pathologie en cours de grossesse, assuétudes, vaccinations ;

- 2° données relatives à l'accouchement : date, mode d'accouchement, problème de santé de la mère lors de l'accouchement ;
- 3° données relatives à la santé de l'enfant à sa naissance : âge gestationnel, poids, taille, périmètre crânien, alimentation, score d'Apgar, séjour en néonatalogie, décès le cas échéant ;
- 4° données sociales : réseau social des parents et état civil, les langues parlées et nationalités, commune de résidence.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Ces données sont conservées durant 3 ans de manière pseudonymisées, en attribuant un identifiant à chaque enfant afin de garantir l'intégrité des données, de détecter les éventuels doublons et de permettre un suivi du développement de chaque enfant lorsqu'il fréquente les consultations ONE, jusqu'à son entrée à l'école maternelle. Elles sont anonymisées au terme de ce délai.

Le traitement statistique se fait annuellement sur les données anonymisées.

### **Art. 8**

§ 1er. Les consultations prénatales organisées, autorisées, agréées ou subventionnées par l'Office, ainsi que les plateformes prénatales, traitent les données à caractère personnel suivantes :

- 1° afin de permettre la constitution du dossier de la future mère, son suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information, les données d'identifications suivantes :
  - a) les noms, prénoms, date de naissance et, le cas échéant, de décès :
    - de la future mère ;
    - du père, du coparent ou de la coparente du futur enfant ;
    - de la mère, du père, du coparent ou de la coparente de la mère mineure du futur enfant ou de l'enfant, et s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice l'autorité parentale sur la mère mineure ;
  - b) le domicile et, si elle est différente, la résidence habituelle, le numéro de téléphone et l'adresse courriel des personnes visées sous a) ;
  - c) le numéro d'identification généré lors de l'inscription ;

2° afin d'offrir un suivi médical préventif de la future mère et de l'enfant à naître, les données de santé suivantes :

- a) données relatives au suivi de la grossesse et de l'accouchement : gestité, parité ;
- b) antécédents médicaux et chirurgicaux liés à des grossesses précédentes ;
- c) examens cliniques en cours de grossesse et prise en charge des assuétudes ;
- d) résultats des examens sanguins et d'échographie réalisés en cours de grossesse ;
- e) données relatives à l'état de santé présent ou passé qui apparaissent au cours d'une consultation préventive, y compris des informations relatives à une mutilation génitale féminine spécifiant le type de mutilation génitale, le pays et la région d'origine de la bénéficiaire ou de sa famille ;
- f) lieu et conditions de l'accouchement prévu ;
- g) vaccinations en cours de grossesse ;

3° afin d'offrir un soutien à la parentalité, un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter les futurs parents vers des services adaptés ou d'offrir un service complémentaire au sein de l'Office :

- a) les données socioéconomiques suivantes :
  - la nationalité et la langue parlée des futurs parents ;
  - des données sur leur réseau familial et social ;
  - des données sur la situation administrative et professionnelle, y compris, le cas échéant, l'accompagnement par des intervenants sociaux ;
  - des données sur leur logement relatives à l'espace et la salubrité ;
  - des données relatives aux conditions économiques témoignant d'une précarité matérielle et à l'assurance santé ;
  - des données sur les habitudes alimentaires ;

b) les données judiciaires telles que celles liées à la privation ou la restriction de liberté , et les données relatives aux modalités de l'exercice de l'autorité parentale ou à la perte de cette dernière pouvant influencer la prise en charge des futurs parents ;

4° afin d'offrir un soutien et un suivi médical adapté à la famille en collaboration avec d'autres acteurs sociaux ou de santé les noms et prénoms, le numéro de téléphone, l'adresse postale et l'adresse courriel :

a) des acteurs sociaux et psychologues qui accompagnent les parents ;

b) des médecins qui suivent la future mère le cas échéant ;

c) de la sage-femme qui suit la future mère le cas échéant.

§2. L'ensemble des données visées au paragraphe 1er, sont regroupées dans un dossier contenant un volet médical et un volet social au nom de la future mère.

Les personnes qui ont accès au dossier sont : les travailleurs habilités de l'Office, les bénévoles et les médecins qui reçoivent les futures mères en consultation.

Au terme de la grossesse et après l'accouchement, à partir du jour où plus aucune donnée n'est encodée dans ce dossier, ce dernier est archivé au sein de l'Office.

Les données sont conservées pendant minimum 30 ans et maximum 50 ans à compter de l'archivage du dossier. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 3. Les données visées au paragraphe 1er sont également traitées par les travailleurs habilités de l'Office afin de traiter les plaintes adressées à l'Office concernant des activités dans les consultations prénatales.

§ 4. Afin de vérifier les conditions de recrutement des médecins qui collaborent dans les consultations prénatales, de pouvoir interpeler l'ordre des médecins en cas de manquement constaté, de gérer les communications avec ceux-ci et de publier sur les canaux de communication de l'ONE leurs noms et spécialités, l'Office traite également les données à caractère personnel suivantes :

1° les noms, prénoms et sexe des médecins concernés ;

2° leurs qualifications et diplômes ;

3° leurs numéro de téléphone, adresse courriel et adresse postale ;

4° leurs numéro d'identification à l'ordre des médecins, numéro d'identification à la sécurité sociale et numéro INAMI.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Les données sont conservées 20 ans après la fin de la collaboration du médecin avec l'Office. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 5. Afin de connaître la population qui s'adresse aux consultations prénatales, de pouvoir adapter et améliorer les services offerts et piloter les programmes de médecine préventive déployés dans les consultations prénatales, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques internes ou externes à l'Office, y compris internationales, et de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données visées au paragraphe 1er sont anonymisées puis traitées de manière statistique par l'Office. »

### **Art. 9**

§ 1er. Dans le cadre de l'accompagnement à domicile et dans les consultations pour enfants organisées, autorisées, agréées, ou subventionnées par l'Office, ce dernier traite les données à caractère personnel suivantes :

1° afin d'informer la famille des services offerts par l'Office et, si les parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale le souhaitent, permettre la constitution du dossier de l'enfant, son suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information :

a) les noms, prénoms, date de naissance et le cas échéant de décès :

- de l'enfant ;

- des parents de l'enfant et, s'ils sont différents, du titulaire de l'exercice de l'autorité parentale sur l'enfant ;

b) le domicile et, si elle est différente, la résidence habituelle, le numéro de téléphone et l'adresse courriel des personnes visées sous a) ;

c) le numéro d'identification généré lors de l'inscription.

Si les parents sont mineurs, les données d'identification des grands-parents pourront être également traitées si les professionnels estiment que les parents n'ont pas la maturité nécessaire pour prendre leurs propres décisions médicales conformément à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;

2° afin d'offrir un suivi médical préventif de l'enfant, les données de santé suivantes :

- a) antécédents médicaux et chirurgicaux des parents biologiques et des frères et sœurs ;
  - b) données relatives à la grossesse, lieu d'accouchement et conditions de l'accouchement ;
  - c) vaccination de la mère contre la coqueluche ;
  - d) âge gestationnel, sexe, poids, taille, périmètre crânien et score d'Apgar de l'enfant ;
  - e) date de sortie de l'institution hospitalière, séjour en néonatalogie et transferts éventuels ;
  - f) alimentation, santé buccodentaire et développement psychoneuromoteur de l'enfant ;
  - g) maladies chroniques de l'enfant et historique médico-chirurgical ;
  - h) données relatives à l'état de santé présent ou passé qui apparaissent au cours d'une consultation préventive, y compris des informations relatives à une mutilation génitale féminine spécifiant le type de mutilation génitale, le pays et la région d'origine de la bénéficiaire ou de sa famille ;
- 3° afin d'offrir un soutien à la parentalité, un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter celle-ci vers des services adaptés ou d'offrir un service complémentaire au sein de l'Office :
- a) les données socioéconomiques suivantes :
    - la nationalité et la langue parlée des parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
    - des données sur leur réseau familial et social ;
    - des données sur la situation administrative et professionnelle, y compris, le cas échéant, l'accompagnement par des intervenants sociaux ;
    - des données sur leur logement relatives à l'espace et la salubrité ;
    - des données relatives aux sur leurs conditions économiques témoignant d'une précarité matérielle et à l'assurance santé ;

b) les données judiciaires telles que celles liées à la privation ou la restriction de liberté, et les données relatives aux modalités de l'exercice de l'autorité parentale ou à la perte de cette dernière ;

4° afin d'offrir un soutien et un suivi médical adapté à la famille en collaboration avec d'autres acteurs de santé : les noms et prénoms, le numéro de téléphone, l'adresse postale et l'adresse courriel du médecin traitant et des éventuels médecins spécialistes qui suivent l'enfant.

§ 2. Les données visées au paragraphe 1er sont également traitées par les travailleurs habilités de l'Office afin de traiter les plaintes adressées à l'Office concernant des activités dans les consultations pour enfants ou lors des visites à domicile.

§ 3. L'ensemble des données visées au paragraphe 1er sont regroupées dans un dossier contenant un volet médical et un volet social au nom de l'enfant.

Les personnes qui ont accès au dossier sont : les travailleurs habilités de l'Office, les bénévoles et les médecins qui reçoivent les enfants en consultation.

Lorsque l'enfant atteint six ans accomplis auquel il ne peut plus être suivi en consultation ONE, son dossier est archivé au sein de l'Office.

Les données sont conservées pendant minimum 30 ans et maximum 50 ans à compter de l'archivage du dossier. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 4. Afin de vérifier les conditions de recrutement des médecins qui collaborent aux consultations pour enfants, de pouvoir interpeler l'ordre des médecins en cas de manquement constaté, de gérer les communications avec ceux-ci et de publier sur les canaux de communication de l'ONE leurs noms et spécialités, l'Office traite également les données à caractère personnel suivantes :

1° les noms, prénoms et sexe des médecins concernés ;

2° leurs qualifications et diplômes ;

3° leurs numéro de téléphone, adresse courriel et adresse postale ;

4° leurs numéro d'identification à l'ordre des médecins, numéro d'identification à la sécurité sociale et numéro INAMI.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Les données sont conservées 20 ans après la fin de la collaboration du médecin avec l'Office. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 5. Afin de connaître la population qui s'adresse aux consultations pour enfants, de pouvoir adapter et améliorer les services offerts et piloter les programmes de médecine préventive déployés dans les consultations pour enfants, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques internes ou externes à l'Office, y compris internationales, et de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données visées au paragraphe 1er sont anonymisées par les travailleurs habilités de l'ONE, puis traitées de manière statistique par l'Office.

§ 6. Dans la perspective de la continuité des soins, les données relatives au poids, à la taille, au périmètre crânien, au dépistage visuel et aux vaccinations enregistrées au sein des consultations pour enfants peuvent être transmises par l'Office à d'autres professionnels de la santé en relation avec le bénéficiaire, notamment aux services en charge de la promotion de la santé à l'école moyennant le consentement explicite des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, et ce, afin de permettre à ces services de réaliser leurs missions de médecine préventive dont les vaccinations adéquates aux bénéficiaires qu'ils ont à leur charge.

### **Art. 10**

§ 1er. Dans le cadre du programme de dépistage néonatal d'anomalies congénitales, les données à caractère personnel suivantes sont traitées :

1° afin d'identifier l'enfant dépisté :

- a) les noms, prénoms, sexe, date de naissance et, le cas échéant, de décès de l'enfant ;
- b) les noms et prénoms des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, avec mention du refus de réalisation du prélèvement le cas échéant ;
- c) le numéro d'identification généré par le centre de dépistage ;

2° afin de garantir l'intégrité des données, la continuité des soins et permettre, sur base du consentement, le partage des données dans le cadre des réseaux de santé suivant les règles de ceux-ci : le Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale de l'enfant ;

3° afin de réaliser l'analyse et d'interpréter les résultats :

- a) les données relatives à la grossesse et l'accouchement : lieu d'accouchement, âge gestationnel, poids de l'enfant à la naissance, séjour en néonatalogie ;

- b) les données relatives au prélèvement de sang et les informations associées au prélèvement : date et heure du prélèvement, lieu du prélèvement, âge au prélèvement, poids au prélèvement, alimentation de l'enfant, médications éventuelles, pathologie à la naissance ;
  - c) les résultats des analyses biochimique ou moléculaire pour chaque anomalie recherchée ;
- 4° afin de pouvoir communiquer les résultats des tests ou de demander des contrôles : les noms, prénoms, numéro de téléphone et adresse courriel des médecins référents de la maternité, de la sage-femme responsable de la maternité ou de la sage-femme réalisant le test à domicile.

§ 2. Les données visées au paragraphe 2 sont traitées par : les centres de dépistage agréés ainsi que les institutions hospitalières et les sage-femmes indépendantes qui réalisent le prélèvement destiné au dépistage.

§ 3. Les échantillons de sang nécessaires à la réalisation des analyses sont conservés cinq ans au sein des centres de dépistage agréés et sont ensuite détruits.

§ 4. Les centres de dépistage agréés tiennent et établissent une première base de données, qualifiée de base de données de suivi, sous la forme d'une liste nominative de tous les nourrissons examinés. Les centres de dépistage y indiquent les résultats d'analyse pour tous les nourrissons, et identifient les nourrissons pour lesquels les résultats des analyses visés sont positifs, ainsi que les résultats des contrôles effectués.

La base de données de suivi est conservée au centre de dépistage pour une période maximale de trente ans. Elle est détruite au terme de ce délai.

§ 5. Dans le cadre de l'octroi de l'agrément aux centres de dépistage, l'Office traite également les données à caractère personnel suivantes : la liste nominative du personnel travaillant dans ces centres, mentionnant les noms et les diplômes et curriculum vitae de ces personnes.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de l'octroi de l'agrément. Elles sont ensuite détruites.

§ 6. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter le programme, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités du programme, de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données suivantes sont anonymisées par le centre de référence puis traitées par le centre de référence de manière statistique par les centres de dépistage

agréés : âge gestationnel, lieu de naissance, âge au prélèvement, délai de réalisation des prélèvements, délai de transport des échantillons, résultats des analyses, référencement vers les centres de prise en charge et résultats diagnostics.

### **Art. 11**

§ 1er. Dans le cadre du programme de dépistage néonatal de la surdité, les données à caractère personnel suivantes sont traitées :

1° afin d'identifier l'enfant dépisté et de pouvoir contacter les familles pour un rappel le cas échéant :

- a) les noms, prénoms, numéro d'identification créé dans le cadre du programme, sexe, date de naissance et le cas échéant de décès de l'enfant ;
- b) le domicile et, si elle est différente, la résidence habituelle de l'enfant ;
- c) noms, prénoms et coordonnées téléphoniques des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, avec le cas échéant mention du refus de la réalisation du test ou du souhait de le réaliser ailleurs ;

2° afin de garantir l'intégrité des données, la continuité des soins et permettre, sur la base du consentement, le partage des données dans le cadre des réseaux de santé suivant les règles de ceux-ci : le Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale de l'enfant ;

3° afin de réaliser les tests de dépistage :

- a) les données relatives à la grossesse et l'accouchement : lieu d'accouchement, âge gestationnel ;
- b) les données permettant d'identifier des facteurs de risque de surdité : séjour en soins intensifs, antécédents de surdité des parents ou d'autres membres de la famille, poids de naissance, maladies en cours de grossesse ou à la naissance, consanguinité, malformations, traitement médicamenteux, score d'Apgar à la naissance ;
- c) les informations relatives au test : date du ou des tests, méthode de test, résultats des tests, date de rendez-vous en consultation ORL le cas échéant ;
- d) les conclusions diagnostiques le cas échéant.

4° afin de pouvoir communiquer avec les institutions hospitalières où ont lieu les tests de dépistage : les noms, prénoms, numéro de téléphone et adresse courriel des médecins référents de la maternité, de la sage-femme responsable de la maternité ou du service ORL ayant pratiqué les tests.

§ 2. Les données visées au paragraphe 1er sont traitées par : le centre de référence agréé et le centre de collecte des données agréé, ainsi que les institutions hospitalières, les sage-femmes indépendantes et les services ORL qui réalisent les tests de dépistage ou assurent la prise en charge diagnostique.

§ 3. Afin de pouvoir assurer une couverture optimale du dépistage et un dépistage efficace et afin de pouvoir adresser des rappels aux parents ou aux titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, une base de données nominative est constituée par année avec données les visées au paragraphe 2.

La base de données est conservée au sein du coffre-fort du Réseau de Santé wallon qui héberge les données pour le compte de l'Office.

Les données nominatives sont supprimées de la base de données lorsque la finalité visée à l'alinéa 1er est atteinte et au plus tard trois ans après la fin de l'année concernée.

§ 4. Les résultats des tests de dépistages ou le refus éventuels du titulaire de l'exercice de l'autorité parentale sont consignés dans le dossier médical personnel du nouveau-né.

§ 5. Dans le cadre de l'octroi de l'agrément au centre de référence et au centre de collecte informatique des données, l'Office traite les données suivantes : la liste nominative du personnel travaillant dans ces centres, les diplômes et curriculum vitae de ces personnes.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de leur réception. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 6. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter le programme, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités du programme, de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données suivantes sont anonymisées par le centre de référence puis traitées par le centre de référence de manière statistique : âge gestationnel, lieu de naissance, âge à la réalisation des tests, facteurs de risque, résultats des tests de dépistage et conclusions diagnostiques.

## Art. 12

§ 1er. Dans le cadre du programme de dépistage des troubles visuels, les données à caractère personnel suivantes sont traitées :

- 1° afin d'identifier l'enfant et de pouvoir contacter les familles pour un rappel le cas échéant :
  - a) noms, prénoms, sexe, date de naissance et le cas échéant de décès de l'enfant,
  - b) domicile, et si elle est différente, résidence habituelle de l'enfant ;
  - c) noms, prénoms, numéro de téléphone et adresse courriel des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
- 2° afin de garantir l'intégrité des données, la continuité des soins et permettre, sur la base du consentement, le partage des données dans le cadre des réseaux de santé suivant les règles de ceux-ci : le Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale de l'enfant ;
- 3° afin de réaliser les examens de dépistage :
  - a) les données relatives aux antécédents de problèmes visuels dans la famille proche : parents, frères, sœurs ;
  - b) les données relatives aux tests : date du ou des tests, résultats des tests, référencement vers un spécialiste ;
  - c) les conclusions diagnostiques le cas échéant ;
- 4° afin de pouvoir communiquer avec l'examineur : noms, prénoms, numéro de téléphone, adresse courriel et adresse postale de l'examineur.

§ 2. Les données visées au paragraphe 1 sont traitées par : les travailleurs habilités de l'Office qui invitent les enfants au dépistage, par les médecins et les professionnels habilités à réaliser les tests de dépistage visuel.

§ 3. Les données sont transcrites dans le dossier médical de l'enfant tenu à l'Office et décrit à l'article 4.

§ 4. Afin de vérifier les qualifications et conditions de recrutement des médecins qui collaborent au dépistage visuel, de pouvoir interpeler l'ordre des médecins en cas de manquement constaté, de gérer les communications avec ceux-ci et de publier sur les canaux de communication de l'ONE leurs noms et spécialités, l'Office traite également les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les noms, prénoms et sexe des médecins concernés ;
- 2° leurs qualifications et diplômes ;
- 3° leurs numéro de téléphone, adresse courriel et adresse postale ;
- 4° leurs numéro d'identification à l'ordre des médecins, numéro d'identification à la sécurité sociale et numéro INAMI.

Ces données sont conservées 20 ans après la fin de la collaboration du médecin avec l'Office. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 5. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter le programme, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités du programme et de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données suivantes sont anonymisées par les travailleurs habilités de l'ONE, puis traitées de manière statistique par l'Office : âge au moment du test, conclusions des examens de dépistage, conclusions diagnostiques le cas échéant.

§ 6. Dans la perspective de la continuité des soins, les résultats du dépistage visuel peuvent être transmis par l'O.N.E. à d'autres professionnels de la santé en relation avec le bénéficiaire, notamment aux services en charge de la promotion de la santé à l'école moyennant le consentement explicite des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, et ce, afin de permettre à ces services de réaliser leurs missions de médecine préventive, dont le dépistage des troubles visuels des bénéficiaires dont il a la charge.

### **Art. 13**

§ 1er. L'Office est responsable de la gestion et de la mise en œuvre du programme de vaccination à destination des enfants, élèves et étudiants et, pour ce qui concerne la coqueluche, des femmes enceintes.

§ 2. Dans le cadre du programme de vaccination visé au paragraphe 1er, les données suivantes sont traitées :

- 1° afin d'identifier l'enfant, l'élève, l'étudiant ou la femme enceinte :
  - a) les noms, prénoms, date de naissance, domicile et, si elle est différente, résidence habituelle du patient ;
  - b) si le patient est mineur, les noms, prénoms, domicile et, si elle est différente, résidence habituelle de ses parents ou, s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;

- c) la décision de justice concernant l'exercice de l'autorité parentale, le cas échéant ;
- 2° afin de garantir l'intégrité des données, la continuité des soins et permettre, sur base du consentement, le partage des données dans le cadre des réseaux de santé suivant les règles de ceux-ci : le Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale du patient ;
- 3° afin de permettre un suivi optimal des vaccinations de l'enfant et le suivi des situations problématiques éventuelles : dates de vaccination, dates d'enregistrement, noms des pathogènes couverts par le vaccin, nom du vaccin, numéro de lot, date de péremption, nom du vaccinateur, nom du responsable de l'enregistrement de la vaccination, type de vaccinateur, lieu de vaccination, voie d'administration, site anatomique d'injection, effets indésirables, refus de vaccination le cas échéant ;
- 4° afin de pouvoir contacter le professionnel qui a réalisé la vaccination : noms, prénoms, adresse postale, numéro de téléphone, adresse courriel, n° INAMI, Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale.

§ 3. Les données visées au paragraphe 2 sont traitées par les professionnels habilités dans le cadre de leur fonction ou par une loi.

§ 4. Dans le cadre de la continuité des soins en médecine préventive, les données visées au paragraphe 2 sont enregistrées dans le dossier médical de chaque bénéficiaire tenu par le vaccinateur.

Ces données sont également incluses dans un registre sécurisé tenu par l'Office qui permet d'atteindre des objectifs d'intérêt public : la mise en place d'une carte de vaccination complète propre à chaque individu et accessible à ce dernier, le partage, sur base du consentement du patient, avec d'autres professionnels de santé qui ont une relation de soins avec lui, et, après anonymisation, le traitement statistique prévu au paragraphe 5.

Les données de vaccination permettant de délivrer une carte de vaccination au bénéficiaire, celles-ci sont conservées dans le registre jusqu'au décès du bénéficiaire.

§ 5. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter le programme, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités du programme et de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données suivantes sont anonymisées par l'ONE puis traitées de manière statistique par l'Office: âge au moment des vaccins, date de vaccination, date d'enregistrement, vaccins administrés par pathogène, lieu de vaccination, site

anatomique de vaccination, type de vaccinateur, voie d'administration, effets indésirables, le cas échéant un refus connu.

#### **Art. 14**

§ 1er. Dans le cadre de leurs missions, telles qu'elles sont définies dans le décret du 12 mai 2004 relatif à l'aide aux enfants victimes de maltraitance et de ses arrêtés d'exécution, les équipes SOS Enfants traitent des données à caractère personnel suivantes, afin de pouvoir assurer un accompagnement de chaque bénéficiaire et réaliser des analyses statistiques :

- 1° données d'identification de l'enfant : noms, prénoms, date de naissance, domicile et, s'il est différent, lieu de résidence habituel ;
- 2° données d'identification des parents et, s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale : noms, prénoms, année de naissance, domicile et, s'il est différent, lieu de résidence habituelle ;
- 3° caractéristiques personnelles : sexe, langue parlée de l'enfant ou de la mère si l'enfant est à naître ;
- 4° situation socioéconomique : source de revenus et situation socioprofessionnelle des parents et, s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, ainsi que de l'auteur ou de l'auteur présumé de maltraitance ;
- 5° réseau actif autour de l'enfant : données d'identification et de contact des acteurs familiaux et professionnels encadrant la situation, acteurs particuliers ou professionnels à l'origine du signalement ;
- 6° caractéristiques du ménage des parents ou du logement où est hébergé de manière principale l'enfant : milieu de vie, placement, lieu de suivi, statut conjugal et de cohabitation des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale de l'enfant, taille de la fratrie ;
- 7° données concernant des mesures judiciaires : dossier déjà ouvert au tribunal, placement de l'enfant sur décision de justice, incarcération de l'auteur de maltraitance, des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
- 8° données médico-psychosociales de l'enfant et de l'auteur ou de l'auteur présumé de maltraitance :

- a) données médicales pertinentes pour la prise en charge telles que la présence d'une maladie chronique, déficience mentale, assuétudes, motif, durée, acteur à la l'origine d'une hospitalisation de l'enfant ;
- b) type et degré de certitude des maltraitances signalées, type, degré de certitude et fréquence des maltraitances diagnostiquées ;
- c) type, durée et recommandations lors de la prise charge par l'équipe SOS Enfants;
- d) lien entre l'auteur ou l'auteur présumé, et la victime ;

9° situations et comportements à risque : climat relationnel entre l'enfant et ses parents ou entre l'enfant et les titulaires de l'exercice l'autorité parentale, caractéristiques psychosociales à risque comme l'immaturation, l'isolement ou la précarité de l'auteur ou de l'auteur présumé de maltraitance, nécessité d'un placement en urgence ;

10° curriculum académique : niveau de scolarité et type d'enseignement de l'enfant, de l'auteur de maltraitance, des parents et, s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale.

§ 2. Les données visées au paragraphe 1er sont traitées par les équipes SOS Enfants agréés, chacune ayant accès uniquement aux données des enfants qu'elle accompagne, dans le respect du secret professionnel.

Ces données sont conservées maximum 30 ans à compter du dernier contact avec la famille. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 3. En cas de cessation définitive des activités, le dossier est remis au service qui pourra reprendre la prise en charge.

§ 4. Outre les données visées au paragraphe 1er, l'Office collecte et utilise toutes les données nécessaires au traitement des recours et des plaintes.

Ces données ne peuvent être utilisées par l'Office que dans le cadre du traitement du recours ou de la plainte pour lequel elles ont été récoltées.

Dans le cadre des processus de recours ou de plainte, l'Office collecte les données en lien avec les éléments soulevés dans le recours ou la plainte, et en fonction de ceux-ci, auprès des équipes SOS Enfants, de la personne qui a introduit le recours ou de la personne incriminée. Celles-ci seront conservées 3 ans à partir du jour où toutes les voies de recours judiciaires et extrajudiciaires sont épuisées. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 5. Dans le cadre des agréments et des subventions visés dans le Décret du 12 mai 2004 relatif à l'Aide aux enfants victimes de maltraitance, l'Office traite les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les données d'identification, le titre et la preuve du ou des diplômes ou la qualification obtenue pour chacun des membres composant l'équipe pluridisciplinaire des équipes SOS enfants ;
- 2° les données contractuelles et pécuniaires, en ce compris les données de prestations réelles.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de leur réception. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 6. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter les missions des Équipes SOS Enfants, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités de ces missions, de pouvoir analyser, entre autres, l'évolution du secteur, son adéquation avec les besoins des familles et de la société, et de pouvoir proposer des orientations et des adaptations de la réglementation au Gouvernement ou adapter l'accompagnement aux besoins du secteur, les données visées au paragraphe 1er sont pseudonymisées par les équipes SOS Enfants puis traitées de manière statistique par l'Office.

À cet effet, l'Office met à disposition des Équipes SOS Enfants un moyen sécurisé de transfert des données.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Les données pseudonymisées sont conservées pendant maximum 30 ans à compter de leur réception. Elles sont anonymisées au terme de ce délai.

## **Art. 15**

§ 1er. Dans le cadre de leurs missions, les services d'accompagnement périnatal, ci-après les SAP, traitent les données suivantes :

- 1° afin de permettre la constitution d'un dossier de l'enfant et sa famille, le suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information: les données d'identification de l'enfant et des parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale : noms et prénoms des parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, nom et prénom de l'enfant, date de naissance de l'enfant ou du terme de la grossesse si l'enfant est à naître et de la mère, domicile et/ou résidence, téléphone, adresse courriel, date de décès de l'enfant le cas échéant ;

2° afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter la famille vers des services adaptés ou vers un service complémentaire offert par l'Office :

- a) des données médico-psychosociales (santé physique/mentale des parents et/ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, caractéristiques psychosociales) pouvant affecter la parentalité, dont : maladies chroniques, maladies mentales, handicap, assuétudes ;
- b) langues parlées et nationalités des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
- c) des données sur le réseau familial et social, dont la fratrie ;
- d) des données sur leur logement relatives à l'espace et la salubrité ;
- e) des données relatives aux conditions économiques témoignant d'une certaine précarité matérielle, situation professionnelle et assurance santé ;
- f) des données judiciaires telles que celles liées à l'emprisonnement, aux bracelets, et toute autre contrainte judiciaire pertinente pouvant impacter la santé mentale et physique ou le suivi de la santé globale de l'enfant ;

3° afin d'offrir un accompagnement adapté à la famille en collaboration avec d'autres acteurs professionnels : Des données relatives à la prise en charge périnatale concernant la catégorisation, le motif de clôture et la mise en place d'un relais.

§ 2. Les données récoltées sur l'enfant et sa famille sont rassemblées dans un dossier par parent ou par enfant.

Ces données sont traitées par les services d'accompagnement périnatal, chacune ayant accès uniquement aux données des familles qu'elle accompagne, dans le respect du secret professionnel.

Ces données sont conservées maximum 30 ans à compter du dernier contact avec la famille. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 3. En cas de cessation définitive des activités, le service d'accompagnement périnatal restitue le dossier aux parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou à l'enfant s'il est majeur.

S'il y a un dossier par parent ou par enfant, le service restitue le dossier, soit à l'enfant devenu majeur, soit au responsable légal de l'enfant, soit à l'adulte concerné.

§ 4. Outre les données visées au paragraphe 1er, l'Office collecte et utilise toutes les données nécessaires au traitement des recours et des plaintes.

Ces données ne peuvent être utilisées par l'Office que dans le cadre du traitement du recours ou de la plainte pour lequel elles ont été récoltées.

Dans le cadre des processus de recours ou de plainte, l'Office collecte les données en lien avec les éléments soulevés dans le recours ou la plainte, et en fonction de ceux-ci, auprès des services d'accompagnement périnatal, de la personne qui a introduit le recours ou de la personne incriminée. Celles-ci seront conservées 3 ans à partir du jour où toutes les voies de recours judiciaires et extrajudiciaires ont été épuisées. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 5. Dans le cadre des agréments et des subventions, l'Office collecte et traite les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les données d'identification, le titre et la preuve du ou des diplômes ou la qualification obtenue pour chacun des membres des services d'accompagnement périnatal ;
- 2° les données contractuelles et pécuniaires, en ce compris les données de prestations réelles.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de l'octroi de l'agrément. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 6. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter les missions des services d'accompagnement périnatal, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités de ces missions, de pouvoir analyser, entre autres, l'évolution du secteur, son adéquation avec les besoins des familles et de la société, et de pouvoir proposer des orientations et des adaptations de la réglementation au Gouvernement ou adapter l'accompagnement aux besoins du secteur, les données visées au paragraphe 1er sont anonymisées par les équipes d'accompagnement périnatal puis traitées de manière statistique par l'Office.

## **Art. 16**

§ 1er. Dans le cadre de leurs missions de soutien à la parentalité, les Espaces Parents dans la Séparation, ci-après EPS, traitent les données à caractère personnel suivantes :

- 1° afin de permettre la constitution d'un dossier par parent demandeur, le suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information, les données d'identification, à savoir :
  - 2° noms et prénoms du parent demandeur et du co-parent s'ils s'ajoutent à la demande ;
    - c) noms et prénoms du ou des enfants de la famille et leurs âges ;
    - d) domicile et, si elle est différente, résidence habituelle du parent demandeur ;
    - e) téléphone, adresse courriel du parent demandeur ;
  - 3° afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter la famille vers des services adaptés, des données relatives aux situations qui posent problème dans la séparation et qui sont amenés par le demandeur, à savoir :
    - a) des données sur le réseau familial et social y compris le statut du couple ;
    - b) des données d'ordre éducatives, d'organisation logistique ;
    - c) des situations éventuelles d'assuétudes ou de violence ;
    - d) des difficultés économiques, professionnelles ou de logement qui ont des conséquences sur le cadre de vie familial ;
    - e) des données judiciaires telles que celles liées à la privation ou la restriction de liberté pouvant avoir des conséquences sur l'accompagnement de la famille.

§ 2. Les données visées au paragraphe 1er sont rassemblées dans un dossier unique.

Ces données sont traitées par les EPS, chacun ayant accès uniquement aux données des demandeurs qu'il accompagne, dans le respect du secret professionnel.

Ces données sont conservées pendant la durée nécessaire à l'accompagnement, avec un maximum de 5 ans après le dernier contact avec la famille. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 3. En cas de cessation définitive des activités, l'EPS détruit les données et en avertit le demandeur.

§ 4. Outre les données visées au paragraphe 1er, l'Office collecte et utilise toutes les données nécessaires au traitement des recours et des plaintes.

Ces données ne peuvent être utilisées par l'Office que dans le cadre du traitement du recours ou de la plainte pour lequel elles ont été récoltées.

Dans le cadre des processus de recours ou de plainte, l'Office collecte les données en lien avec les éléments soulevés dans le recours ou la plainte, et en fonction de ceux-ci, auprès des EPS, de la personne qui a introduit le recours ou de la personne incriminée. Celles-ci seront conservées 3 ans à partir du jour où toutes les voies de recours judiciaires et extrajudiciaires ont été épuisées.

§ 5. Dans le cadre des agréments et des subventions, l'Office collecte et traite les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les données d'identification, le titre et la preuve du ou des diplômes ou la qualification obtenue pour chacun des membres des EPS et des Lieux de Rencontre Enfant-Parent ;
- 2° les données contractuelles et pécuniaires, en ce compris les données de prestations réelles.

Ces données sont conservées maximum 10 ans. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 6. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter les missions des EPS, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités de ces missions, de pouvoir analyser, entre autres, l'évolution du secteur, son adéquation avec les besoins des familles et de la société, et de pouvoir proposer des orientations et des adaptations de la réglementation au Gouvernement ou adapter l'accompagnement aux besoins du secteur, les données visées au paragraphe 1er sont anonymisées par les EPS puis traitées de manière statistique par l'Office.

## **Art. 17**

§ 1er. Dans le cadre de leurs missions de soutien à la parentalité, les services d'accompagnement des familles, ci-après les SAF, peuvent traiter les données suivantes :

- 1° afin de permettre la constitution d'un dossier de l'enfant et/ou de sa famille, le suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information :
  - noms et prénoms des parents et/ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;

- nom et prénom du ou des enfants de la famille et leur date de naissance ;
- domicile et/ou résidence ;
- téléphone, adresse courriel du ou des parents sollicitant l'accompagnement ;

2° afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter la famille vers des services adaptés ou vers un service complémentaire offert par l'Office :

- a) des données médico-psychosociales : santé physique et mentale des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, caractéristiques psychosociales pouvant affecter la parentalité comme les maladies chroniques, maladies mentales, handicaps, assuétudes ;
- b) des données relatives à la langue parlée et à la nationalité des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
- c) des données sur le réseau familial et social, dont la fratrie et le statut du couple ;
- d) des données sur les conditions économiques, le logement, les situations professionnelles et assurance santé.

§ 2. Les données récoltées sur l'enfant et sa famille sont rassemblées dans un dossier par famille.

Ces données sont traitées par les services d'accompagnement des familles, chacune ayant accès uniquement aux données des familles qu'elle accompagne, dans le respect du secret professionnel.

Ces données sont conservées maximum 30 ans à compter du dernier contact avec la famille. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 3. En cas de cessation définitive des activités, le service d'accompagnement des familles détruit les données et en avertit le demandeur.

§ 4. Dans le cadre des agréments et des subventions, l'Office collecte et traite les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les données d'identification, le titre et la preuve du ou des diplômes ou la qualification obtenue pour chacun des membres des services d'accompagnement périnatal ;

2° les données contractuelles et pécuniaires, en ce compris les données de prestations réelles.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de l'octroi de l'agrément. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 5. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter les missions des services d'accompagnement périnatal, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités de ces missions, de pouvoir analyser, entre autres, l'évolution du secteur, son adéquation avec les besoins des familles et de la société, et de pouvoir proposer des orientations et des adaptations de la réglementation au Gouvernement ou adapter l'accompagnement aux besoins du secteur, les données visées au paragraphe 1er sont anonymisées puis traitées de manière statistique par l'Office.

### **Art. 18**

Dans le cadre de leurs missions de soutien à la parentalité, les équipes SOS Enfants, les SAP, les EPS, les SAF et les lieux de rencontre enfants parents constituent un dossier pour chaque membre du service entrant qui se compose du contrat de travail éventuel, d'un contrat de prestations pour les indépendantes ou indépendants, d'une convention de volontariat éventuelle, des diplômes, des formations suivies. Ce dossier contient également les justificatifs prouvant que l'accueil et les activités organisés par le service sont couverts par les assurances nécessaires.

Ce dossier est conservé par les structures susmentionnées doit être tenu à jour et mis à disposition de l'O.N.E. sur le lieu effectif des activités s'il est fixe et, à défaut, au siège social du service. Ces données sont nécessaires pour vérifier les conditions d'agrément par l'Office.

Bruxelles, le 11 janvier 2024.

Pour le Gouvernement :

*Le Ministre-Président en charge des Relations internationales, des Sports et de l'Enseignement de Promotion sociale,*

**P.-Y. Jeholet**

*La Ministre de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des femmes,*

**B. Linard**

## AVANT-PROJET DE DÉCRET

### AVANT-PROJET DE DÉCRET RELATIF AU TRAITEMENT DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL DANS LE CADRE DES MISSIONS D'ACCOMPAGNEMENT, DES PROGRAMMES DE MÉDECINE PREVENTIVE ET DE SOUTIEN À LA PARENTALITÉ DE L'OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE

Le Gouvernement de la Communauté française,

Sur la proposition de la Ministre de l'Enfance et de la Santé,

Après délibération,

ARRÊTE :

La Ministre de l'Enfance et de la Santé est chargée de présenter au Parlement le projet de décret dont la teneur suit :

**Article 1<sup>er</sup>. § 1<sup>er</sup>.** Dans le cadre du présent décret et de ses arrêtés d'exécution, l'Office de la Naissance et de l'Enfance visé par le décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé « O.N.E. », ci-après dénommé "l'Office" et les personnes physiques et morales autorisées, agréées ou subventionnées par l'Office traitent des données à caractère personnel :

1° en vue de la réalisation des missions opérationnelles prévues à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2, 1° à 4° et 6, du décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé « O.N.E. » ;

2° en vue de la réalisation des missions transversales prévues à l'article 2, § 2, alinéa 1<sup>er</sup>, 1° à 8°, du décret précité ;

3° et afin de se conformer aux conditions de recrutement, d'agrément et d'octroi des subventions.

**§ 2.** Ne sont pas visés par le présent décret les traitements de données réalisés en vertu :

1° du décret du 31 mars 2004 relatif à l'adoption ;

2° du décret du 21 février 2019 visant à renforcer la qualité et l'accessibilité de l'accueil de la petite enfance en Communauté française ;

3° du décret du 14 mars 2019 relatif à la promotion de la santé à l'école et dans l'enseignement supérieur hors universités.

**Art.2. § 1<sup>er</sup>.** L'Office et les personnes physiques et morales autorisées, agréées ou subventionnées par l'Office sont chacun responsables des traitements des données à caractère personnel qu'ils effectuent conformément aux dispositions du présent décret.

**§ 2.** Toute personne qui traite des données personnelles conformément au présent chapitre est tenue au secret professionnel relativement aux données auxquelles il a accès.

Les données traitées doivent être conservées dans des conditions qui permettent de garantir ce secret professionnel et de s'assurer du respect :

1° du règlement (UE) 2016/679 du Parlement Européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE ;

2° de la loi du 22 août relative aux droits du patient, le cas échéant.

Les modalités d'accès à ces données doivent offrir des garanties en termes de traçabilité.

**§ 3.** L'Office a notamment pour mission la réalisation de recherches et la constitution d'une documentation dans toutes les disciplines en lien avec ses missions de services publics, le recueil et le traitement des données médico-sociales à caractère personnel relatives à la santé des mères ou des futures mères, des parents et des enfants, à des fins statistiques et d'analyse pour soutenir l'évaluation, la gestion et le pilotage des missions attribuées à l'Office, le cas échéant en collaboration avec des organismes externes. Lorsqu'il traite des données à des fins statistiques, l'Office met en place de mesures techniques et organisationnelles appropriées pour assurer la sauvegarde des droits et libertés des personnes concernées et pour préserver le secret statistique.

À cet effet, l'Office met notamment à disposition de ses partenaires autorités, agréés ou subventionnés un moyen sécurisé de transfert des données.

Les résultats du traitement à des fins statistiques ne constituent pas des données à caractère personnel mais des données agrégées et anonymisées, ou pseudonymisées lorsque l'anonymisation ne permet pas d'atteindre la finalité de la recherche. Ces résultats ne sont pas utilisés à l'appui de mesures ou de décisions concernant une personne physique en particulier.

**Art. 3.** Pour toute personne travaillant ou collaborant avec des services ou structures autorisées, agréés ou subventionnés par l'O.N.E. dans le cadre des missions visées à l'article 1 et qui sont en contact avec des enfants ou susceptible d'être en contact avec des enfants, il est exigé un extrait de casier judiciaire visé à l'article 596, alinéa 2, du Code d'instruction criminelle, ou un document équivalent pour une personne non domiciliée en Belgique qui démontre une conduite irréprochable à l'égard des mineurs, à fournir tous les cinq ans afin d'assurer un accompagnement qui garantit la santé et la sécurité physique et psychique des enfants suivis.

La collecte et la conservation de l'extrait de casier judiciaire incombe au service ou à la structure concernée. Ce dernier est uniquement consulté par l'O.N.E. à des fins de contrôle du respect des conditions d'agrément ou de subventionnement. L'O.N.E. ne traite pas systématiquement les données figurant sur les extraits de casier judiciaire de tous les collaborateurs des personnes physiques et morales autorisées, agréés ou subventionnés.

**Art. 4. § 1<sup>er</sup>.** Un dossier médical est ouvert pour chaque bénéficiaire des missions suivantes :

1° Les consultations prénatales visées à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2, 1°, du décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé « O.N.E. » ;

2° Les consultations pour enfants visées à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2, 2°, du même décret ;

3° L'accompagnement à domicile visé à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2, 3°, du même décret ;

Le dossier médical comporte les données de vaccination et de diagnostic afin d'assurer le suivi préventif, la qualité et la continuité des soins prodigués au patient et des prises en charge.

**§ 2.** Tout dossier médical, que ce soit pour la future mère ou pour l'enfant, est susceptible de contenir les données à caractère personnel suivantes :

1° le numéro d'identification à la sécurité sociale (NISS) de la future mère, la mère ou l'enfant ;

2° les noms et prénoms, le sexe, la date de naissance et, le cas échéant, de décès :

a) de la future mère ou de la mère ;

b) de l'enfant ;

c) du père, du coparent ou de la coparente du futur enfant ou de l'enfant et, s'il est différent du titulaire de l'exercice l'autorité parentale sur l'enfant ;

d) de la mère, du père, du coparent ou de la coparente de la mère mineure du futur enfant ou de l'enfant, et s'il est différent, du titulaire de l'exercice l'autorité parentale sur la mère mineure ;

e) des éventuels autres membres du ménage ou du lieu de vie habituel de la future mère, de la mère ou de l'enfant ;

2° Le domicile, la résidence habituelle, le numéro de téléphone et l'adresse courriel des personnes visées sous 1° ;

3° Les langues parlées et la nationalité des personnes visées sous 1° ;

4° Les données de santé physique et mentale des personnes visées sous 1° pouvant influencer la prise en charge et le suivi du patient :

a) Données de vaccination ;

b) Antécédents médicaux et chirurgicaux personnels et familiaux ;

c) Données des consultations et hospitalisations antérieures ;

d) Résultats des examens cliniques, radiologiques, biologiques, fonctionnels et histopathologies ;

e) Avis des médecins consultés ;

f) Diagnostics provisoires et définitifs ;

g) Traitements mis en œuvre pour les éventuelles maladies ;

i) Si la bénéficiaire, quel que soit son âge, a subi une forme de mutilation génitale féminine, le fait est mentionné de manière circonstanciée dans le dossier médical, y compris le type de mutilation génitale, ainsi que le pays et la région d'origine de la bénéficiaire ou de sa famille ;

j) Si une question est posée à propos de la réinfibulation, le fait est également mentionné de manière circonstanciée dans le dossier médical ;

5° Données socio-économiques des personnes visées sous 1° pouvant influencer la prise en charge et le suivi du patient, :

- a) Habitudes alimentaires, hygiène et environnement de vie,
- b) Accoutumances et assuétudes ;
- c) Suivi social et accompagnement par des intervenants sociaux ;
- d) Situation administrative et professionnelle ;

6° Données judiciaires des personnes visées sous 1° pouvant influencer la prise en charge et le suivi du patient.

**§ 3.** Les droits du patient concernant les dossiers médicaux sont identiques à ceux accordés par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et s'exercent selon les modalités définies par cette dernière. »

**Art. 5. § 1<sup>er</sup>.** Un dossier social est ouvert pour chaque bénéficiaire des missions suivantes :

- 1° L'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social ;
- 2° Le soutien à la parentalité ;
- 3° L'information des parents et des futurs parents.

Le dossier social comporte tout élément confié ou constaté dans le cadre des missions précitées et qui a un impact sur la parentalité, sans pour autant affecter le suivi médical préventif, et qui ne relève donc pas du dossier médical.

**§ 2.** Tout dossier social est susceptible de contenir les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les noms et prénoms, le sexe, la date de naissance et, le cas échéant, de décès :
  - a) de la future mère ou de la mère ;
  - b) du futur enfant ou de l'enfant ;
  - c) du père, du coparent ou de la coparente du futur enfant ou de l'enfant, et s'il est différent, du titulaire de l'exercice l'autorité parentale sur l'enfant ;
  - d) de la mère, du père, du coparent ou de la coparente de la mère mineure du futur enfant ou de l'enfant, ou du titulaire de l'exercice de l'autorité parentale sur la mère mineure ;
  - e) des éventuels autres membres du ménage ou du lieu de vie habituel de la future mère, de la mère ou de l'enfant.
- 2° Données de contact des personnes visées sous 1° et des professionnels encadrant le bénéficiaire, dont le domicile, la résidence habituelle ou le lieu de travail, le numéro de téléphone et l'adresse courriel ;
- 3° Données linguistiques et nationalité des personnes visées sous 1° ;

4° Données socio-économiques des personnes visées sous 1° pouvant influencer la prise en charge du bénéficiaire :

- a) Habitudes alimentaires, hygiène et environnement de vie,
- b) Accoutumances et assuétudes ;
- c) Suivi social et accompagnement par des intervenants sociaux ;
- d) Situation administrative et professionnelle ;
- e) Situation et contexte sociaux ;
- f) Vécu personnel ;
- g) Réseau familial et social actif autour du bénéficiaire ;
- h) Toute particularité de la situation personnelle, sociale, économique, administrative, environnementale du bénéficiaire pouvant influencer l'accomplissement du travail social pour accompagner et soutenir celui-ci dans la réalisation de son projet parental ;

5° Données judiciaires des personnes visées sous 1° pouvant influencer la prise en charge du bénéficiaire ;

§ 3. Les données du dossier social sont traitées dans les buts suivants :

- 1° Identifier les leviers à soulever et les points d'attention pour accompagner et soutenir le bénéficiaire dans la réalisation de son projet parental ;
- 2° Évaluer le degré des vulnérabilités potentielles dans divers domaines pouvant affecter l'enfant et la parentalité ;
- 3° Accomplir les missions citées au paragraphe 1<sup>er</sup> du présent article.

§ 4. Les données du dossier social sont conservées pendant maximum 30 ans à compter du dernier contact avec le bénéficiaire. Elles sont détruites au terme de ce délai. ».

**Art. 6. § 1<sup>er</sup>.** L'Office offre des entretiens préconceptionnels aux personnes qui le souhaitent.

Ces entretiens visent à informer les futurs parents sur les services offerts par l'Office, ainsi que sur les points d'attention relatif à la grossesse. Ils permettent également de référer les personnes concernées vers d'autres professionnels qui peuvent leur apporter un soutien.

§ 2. Dans le cadre des entretiens préconceptionnels, les données suivantes sont traitées par l'O.N.E. :

- 1° Afin d'offrir des conseils adaptés à la situation des personnes, et de renvoyer vers le professionnel compétent le cas échéant :
  - a) L'âge et la commune de résidence du bénéficiaire ;
  - b) Des informations relatives aux antécédents médicaux : maladies héréditaires, antécédents obstétricaux ;
  - c) Des informations relatives à l'état de santé du demandeur : groupe sanguin, assuétudes, immunité et vaccinations, maladies chroniques ;

d) Habitudes et contexte de vie : alimentation, sommeil ;

2° Afin d'évaluer le contexte psychosocial et de relayer le bénéficiaire vers des structures permettant un soutien à la parentalité adéquat, dont les structures ONE :

a) Antécédent de dépression périnatale, trouble de l'attachement, échec de reproduction ;

b) Habitudes et contexte de vie : mutuelle, réseau familial, composition de la famille, emploi, loisirs, études.

§ 3. Les personnes qui ont accès aux données visées au paragraphe 2 sont les travailleurs habilités de l'O.N.E.

§ 4. Après les entretiens, les données visées au paragraphe 2 ne sont pas conservées sous une forme permettant l'identification du demandeur, sans préjudice de ce qui est prévu au paragraphe 5.

§ 5. Afin de connaître la population qui bénéficie de l'entretien préconceptionnel, de pouvoir adapter et améliorer les services rendus et de piloter les programmes de médecine préventive déployés ultérieurement dans les consultations prénatales, les données suivantes, déjà conservées sous une forme ne permettant pas l'identification, sont traitées de manière statistique par l'Office :

1° Age, commune de résidence, situation de famille, conditions d'assurance santé des bénéficiaires ;

2° Informations relatives à la santé et au contexte de vie des bénéficiaires, telles que décrites au paragraphe 2, 1°, b) à d) ;

3° Informations relatives au contexte psychosocial des bénéficiaires, telles que décrites au paragraphe 2, 2°. »

**Art. 7. § 1<sup>er</sup>.** Afin d'identifier les nouveaux parents et les nouveau-nés et de leur proposer les services d'accompagnement de l'Office, les services de liaison de l'Office collectent les données à caractère personnel suivantes dans les registres de naissance des maternités et des maisons de naissance :

1° noms et prénoms des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;

2° noms, prénoms et date de naissance de l'enfant,

3° l'adresse de résidence ou de domicile de la famille,

4° le numéro de téléphone et l'adresse courriel des personnes visées sous 1°.

§ 2. Les personnes qui ont accès aux données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont les travailleurs habilités de l'Office.

§ 3. En l'absence d'un suivi post-natal par une consultation, les données sont conservées par l'Office jusqu'à l'âge où l'enfant ne peut plus être suivi en consultation ONE.

§ 4. Afin de pouvoir adapter et améliorer les services offerts et piloter les programmes de médecine préventive, mener ou contribuer à des études scientifiques et contribuer aux

analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, l'Office collecte auprès des mères ou directement dans les registres de naissance des maternités et des maisons de naissance les données à caractère personnel suivantes :

- 1° Données relatives à la grossesse : pathologie en cours de grossesse, assuétudes, vaccinations ;
- 2° Données relatives à l'accouchement : date, mode d'accouchement, problème de santé de la mère lors de l'accouchement ;
- 3° Données relatives à la santé de l'enfant à sa naissance : âge gestationnel, poids, taille, périmètre crânien, alimentation, score d'Apgar, séjour en néonatalogie, décès le cas échéant ;
- 4° Données sociales : réseau social des parents et état civil, les langues parlées et nationalités, commune de résidence.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Ces données sont conservées durant 3 ans de manière pseudonymisées, en attribuant un identifiant à chaque enfant afin de garantir l'intégrité des données, de détecter les éventuels doublons et de permettre un suivi du développement de chaque enfant lorsqu'il fréquente les consultations ONE, jusqu'à son entrée à l'école maternelle. Elles sont anonymisées au terme de ce délai.

Le traitement statistique se fait annuellement sur les données anonymisées.

**Art. 8. § 1<sup>er</sup>.** Les consultations prénatales organisées, autorisées, agréées ou subventionnées par l'Office, ainsi que les plateformes prénatales, traitent les données à caractère personnel suivantes :

- 1° Afin de permettre la constitution du dossier de la future-mère, son suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information, les données d'identifications suivantes :
  - a) les noms, prénoms, date de naissance et, le cas échéant, de décès :
    - de la future mère ;
    - du père, du coparent ou de la coparente du futur enfant ;
    - de la mère, du père, du coparent ou de la coparente de la mère mineure du futur enfant ou de l'enfant, et s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice l'autorité parentale sur la mère mineure ;
  - b) le domicile et, si elle est différente, la résidence habituelle, le numéro de téléphone et l'adresse courriel des personnes visées sous a) ;
  - c) le numéro d'identification généré lors de l'inscription.
- 2° Afin d'offrir un suivi médical préventif de la future mère et de l'enfant à naître, les données de santé suivantes :
  - a) Données relatives au suivi de la grossesse et de l'accouchement : gestité, parité ;
  - b) Antécédents médicaux et chirurgicaux liés à des grossesses précédentes ;

- c) Examens cliniques en cours de grossesse ;
- d) Résultats des examens sanguins et d'échographie réalisés en cours de grossesse ;
- e) Lieu et conditions de l'accouchement prévu ;
- f) Vaccinations en cours de grossesse.

3° Afin d'offrir un soutien à la parentalité, un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter les futurs parents vers des services adaptés ou d'offrir un service complémentaire au sein de l'Office :

- a) les données socio-économiques suivantes :
  - La nationalité et la langue parlée des futurs parents ;
  - Des données sur leur réseau familial et social ;
  - Des données sur leur logement ;
  - Des données sur leurs conditions économiques et d'assurance santé ;
- b) les données judiciaires pouvant influencer la prise en charge des futurs parents ;
- c) toute autre donnée visée à l'article 5 pouvant influencer la prise en charge des futurs parents.

4° Afin d'offrir un soutien et un suivi médical adapté à la famille en collaboration avec d'autres acteurs sociaux ou de santé les noms et prénoms, le numéro de téléphone, l'adresse postale et l'adresse courriel :

- a) des acteurs sociaux et psychologues qui accompagnent les parents ;
- b) des médecins qui suivent la future-mère le cas échéant ;
- c) de la sage-femme qui suit la future mère le cas échéant.

**§ 2.** L'ensemble des données visées au paragraphe 1<sup>er</sup>, sont regroupées dans un dossier médico-social au nom de la future mère.

Les personnes qui ont accès au dossier sont : les travailleurs habilités de l'Office, les bénévoles et les médecins qui reçoivent les futures mères en consultation.

Au terme de la grossesse et après l'accouchement, à partir du jour où plus aucune donnée n'est encodée dans ce dossier, ce dernier est archivé au sein de l'Office.

Les données sont conservées pendant minimum 30 ans et maximum 50 ans à compter de l'archivage du dossier. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 3.** Les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont également traitées par les travailleurs habilités de l'Office afin de traiter les plaintes adressées à l'Office concernant des activités dans les consultations prénatales.

**§ 4.** Afin de vérifier les conditions de recrutement des médecins qui collaborent dans les consultations prénatales, de pouvoir interpeler l'ordre des médecins en cas de manquement constaté, de gérer les communications avec ceux-ci et de publier sur les canaux de communication de l'ONE leurs noms et spécialités, l'Office traite également les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les noms, prénoms et sexe des médecins concernés,
- 2° leurs qualifications et diplômes,
- 3° leurs numéro de téléphone, adresse courriel et adresse postale,
- 4° leurs numéro d'identification à l'ordre des médecins, numéro d'identification à la sécurité sociale et numéro INAMI,

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Les données sont conservées 20 ans après la fin de la collaboration du médecin avec l'Office. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 5.** Afin de connaître la population qui s'adresse aux consultations prénatales, de pouvoir adapter et améliorer les services offerts et piloter les programmes de médecine préventive déployés dans les consultations prénatales, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques (internes ou externes à l'Office, y compris internationales) et de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont anonymisées puis traitées de manière statistique par l'Office. »

**Art. 9. § 1<sup>er</sup>.** Dans le cadre de l'accompagnement à domicile et dans les consultations pour enfants organisées, autorisées, agréées, ou subventionnées par l'Office, ce dernier traite les données à caractère personnel suivantes :

1° Afin d'informer la famille des services offerts par l'Office et, si les parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale le souhaitent, permettre la constitution du dossier de l'enfant, son suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information :

- a) les noms, prénoms, date de naissance et le cas échéant de décès :
  - de l'enfant ;
  - des parents de l'enfant et, s'ils sont différents, du titulaire de l'exercice de l'autorité parentale sur l'enfant ;
- b) le domicile et, si elle est différente, la résidence habituelle, le numéro de téléphone et l'adresse courriel des personnes visées sous a) ;
- c) le numéro d'identification généré lors de l'inscription.

Si les parents sont mineurs, les données d'identification des grands-parents pourront être également traitées si les professionnels estiment que les parents n'ont pas la maturité nécessaire pour prendre leurs propres décisions médicales conformément à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

2° Afin d'offrir un suivi médical préventif de l'enfant, les données de santé suivantes :

- a) antécédents médicaux et chirurgicaux des parents biologiques et des frères et sœurs ;
- b) données relatives à la grossesse, lieu d'accouchement et conditions de l'accouchement ;
- c) vaccination de la mère contre la coqueluche ;

- d) âge gestationnel, sexe, poids, taille, périmètre crânien et score d'Apgar de l'enfant ;
- e) date de sortie de l'institution hospitalière, séjour en néonatalogie et transferts éventuels ;
- f) alimentation, santé buccodentaire et développement psycho-neuromoteur de l'enfant ;
- g) maladies chroniques de l'enfant et historique chirurgical ;
- i) toute autre donnée visée à l'article 4 pouvant influencer la prise en charge et le suivi médical de l'enfant ;

3° Afin d'offrir un soutien à la parentalité, un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter celle-ci vers des services adaptés ou d'offrir un service complémentaire au sein de l'Office :

- a) les données socio-économiques suivantes :
  - la nationalité et la langue parlée des parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
  - des données sur leur réseau familial et social ;
  - des données sur leur logement (espace, salubrité) ;
  - des données sur leurs conditions économiques et d'assurance santé ;
- b) les données judiciaires (prisons, bracelets, autres contraintes) pouvant influencer la prise en charge de l'enfant ;
- c) toute autre donnée visée à l'article 5 pouvant influencer la prise en charge des futurs parents.

4° Afin d'offrir un soutien et un suivi médical adapté à la famille en collaboration avec d'autres acteurs de santé : les noms et prénoms, le numéro de téléphone, l'adresse postale et l'adresse courriel du médecin traitant et des éventuels médecins spécialistes qui suivent l'enfant.

**§ 2.** Les données visées au paragraphe 1er sont également traitées par les travailleurs habilités de l'Office afin de traiter les plaintes adressées à l'Office concernant des activités dans les consultations pour enfants ou lors des visites à domicile.

**§ 3.** L'ensemble des données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont regroupées dans un dossier médico-social au nom de l'enfant.

Les personnes qui ont accès au dossier sont : les travailleurs habilités de l'Office, les bénévoles et les médecins qui reçoivent les enfants en consultation.

Lorsque l'enfant atteint l'âge auquel il ne fréquentera plus la consultation, son dossier est archivé au sein de l'Office

Les données sont conservées pendant minimum 30 ans et maximum 50 ans à compter de l'archivage du dossier Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 4.** Afin de vérifier les conditions de recrutement des médecins qui collaborent aux consultations pour enfants, de pouvoir interpeler l'ordre des médecins en cas de

manquement constaté, , de gérer les communications avec ceux-ci et de publier sur les canaux de communication de l'ONE leurs noms et spécialités, l'Office traite également les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les noms, prénoms et sexe des médecins concernés ;
- 2° leurs qualifications et diplômes ;
- 3° leurs numéro de téléphone, adresse courriel et adresse postale ;
- 4° leurs numéro d'identification à l'ordre des médecins, numéro d'identification à la sécurité sociale et numéro INAMI ;

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Les données sont conservées 20 ans après la fin de la collaboration du médecin avec l'Office. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 5.** Afin de connaître la population qui s'adresse aux consultations pour enfants, de pouvoir adapter et améliorer les services offerts et piloter les programmes de médecine préventive déployés dans les consultations pour enfants, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques (internes ou externes à l'Office, y compris internationales) et de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont anonymisées par les travailleurs habilités de l'ONE, puis traitées de manière statistique par l'Office.

**§ 6.** Dans la perspective de la continuité des soins, les données relatives au poids, à la taille, au périmètre crânien, au dépistage visuel et aux vaccinations enregistrées au sein des consultations pour enfants peuvent être transmises par l'O.NE. à d'autres professionnels de la santé en relation avec le bénéficiaire, notamment aux services en charge de la promotion de la santé à l'école moyennant le consentement explicite des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, et ce, afin de permettre à ces services de réaliser leurs missions de médecine préventive dont les vaccinations adéquates aux bénéficiaires qu'ils ont à leur charge.

**Art. 10. § 1<sup>er</sup>.** L'Office organise un programme de dépistage néonatal d'anomalies congénitales pour tous les enfants qui naissent en région bilingue de Bruxelles-Capitale et en région de langue française dans une maternité adhérent au programme. Il est pratiqué au cours des 5 premiers jours de vie.

**§ 2.** Dans le cadre du programme de dépistage néonatal d'anomalies congénitales organisé en Communauté française, les données à caractère personnel suivantes sont traitées :

- 1° Afin d'identifier l'enfant dépisté :
    - a) les noms, prénoms, sexe, date de naissance et, le cas échéant, de décès de l'enfant ;
    - b) les noms et prénoms des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, avec mention du refus de réalisation du prélèvement le cas échéant.
  - c) le numéro d'identification généré par le centre de dépistage
- 2° Afin de garantir l'intégrité des données, la continuité des soins et permettre, sur base du consentement, le partage des données dans le cadre des réseaux de santé suivant les

règles de ceux-ci : le Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale (identifiant unique) de l'enfant.

3° Afin de réaliser l'analyse et d'interpréter les résultats :

a) les données relatives à la grossesse et l'accouchement : lieu d'accouchement, âge gestationnel, poids de l'enfant à la naissance, séjour en néonatalogie ;

b) les données relatives au prélèvement de sang et les informations associées au prélèvement : date et heure du prélèvement, lieu du prélèvement, âge au prélèvement, poids au prélèvement, alimentation de l'enfant, médications éventuelles, pathologie à la naissance ;

c) les résultats des analyses biochimique ou moléculaire pour chaque anomalie recherchée.

4° Afin de pouvoir communiquer les résultats des tests ou de demander des contrôles : les noms, prénoms, numéro de téléphone et adresse courriel des médecins référents de la maternité, de la sage-femme responsable de la maternité ou de la sage-femme réalisant le test à domicile.

**§ 3.** Les données visées au paragraphe 2 sont traitées par : les centres de dépistage agréés ainsi que les institutions hospitalières et les sage-femmes indépendantes qui réalisent le prélèvement destiné au dépistage.

**§ 4.** Les échantillons de sang nécessaires à la réalisation des analyses sont conservés cinq ans au sein des centres de dépistage agréés et sont ensuite détruits.

**§ 5.** Les centres de dépistage agréés tiennent et établissent une première base de données, qualifiée de base de données de suivi, sous la forme d'une liste nominative de tous les nourrissons examinés. Les centres de dépistage y indiquent les résultats d'analyse pour tous les nourrissons, et identifient les nourrissons pour lesquels les résultats des analyses visés sont positifs, ainsi que les résultats des contrôles effectués.

La base de données de suivi est conservée au centre de dépistage pour une période maximale de trente ans. Elle est détruite au terme de ce délai.

**§ 6.** Dans le cadre de l'octroi de l'agrément aux centres de dépistage, l'Office traite également les données à caractère personnel suivantes : la liste nominative du personnel travaillant dans ces centres, mentionnant les noms et les diplômes et Curriculum vitae de ces personnes et leur contrat de travail.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de l'octroi de l'agrément. Elles sont ensuite détruites.

**§ 7.** Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter le programme, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités du programme, de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données suivantes sont anonymisées par le centre de référence puis traitées par le centre de référence de manière statistique par les centres de dépistage agréés : âge gestationnel, lieu de naissance, âge au prélèvement, délai de réalisation des prélèvements, délai de transport des échantillons, résultats des analyses, référencement vers les centres de prise en charge et résultats diagnostics.»

**Art. 11. § 1<sup>er</sup>.** L'Office organise un programme de dépistage néonatal de la surdité pour tous les enfants qui naissent en région bilingue de Bruxelles-Capitale et en région de langue française dans une maternité adhérant au programme de la Communauté française. Il est pratiqué durant le premier mois de vie.

**§ 2.** Dans le cadre du programme de dépistage néonatal de la surdité organisé en Communauté française les données à caractère personnel suivantes sont traitées :

1° Afin d'identifier l'enfant dépisté et de pouvoir contacter les familles pour un rappel le cas échéant :

- a) les noms, prénoms, numéro d'identification créé dans le cadre du programme, sexe, date de naissance et le cas échéant de décès de l'enfant,
- b) le domicile et, si elle est différente, la résidence habituelle de l'enfant ;
- c) noms, prénoms et coordonnées téléphoniques des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, avec le cas échéant mention du refus de la réalisation du test ou du souhait de le réaliser ailleurs.

2° Afin de garantir l'intégrité des données, la continuité des soins et permettre, sur la base du consentement, le partage des données dans le cadre des réseaux de santé suivant les règles de ceux-ci : le Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale (identifiant unique) de l'enfant.

3° Afin de réaliser les tests de dépistage :

- a) Les données relatives à la grossesse et l'accouchement : lieu d'accouchement, âge gestationnel ;
- b) Les données permettant d'identifier des facteurs de risque de surdité : séjour en soins intensifs, antécédents de surdité des parents ou d'autres membres de la famille, poids de naissance, maladies en cours de grossesse ou à la naissance, consanguinité, malformations, traitement médicamenteux, score d'Apgar à la naissance ;
- c) Les informations relatives au test : date du ou des tests, méthode de test, résultats des tests, date de rendez-vous en consultation ORL le cas échéant ;
- d) Les conclusions diagnostiques le cas échéant.

4° Afin de pouvoir communiquer avec les institutions hospitalières où ont lieu les tests de dépistage : les noms, prénoms, numéro de téléphone et adresse courriel des médecins référents de la maternité, de la sage-femme responsable de la maternité ou du service ORL ayant pratiqué les tests.

**§ 3.** Les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont traitées par : le centre de référence agréé et le centre de collecte des données agréé, ainsi que les institutions hospitalières, les sage-femmes indépendantes et les services ORL qui réalisent les tests de dépistage ou assurent la prise en charge diagnostique.

**§ 4.** Afin de pouvoir assurer une couverture optimale du dépistage et un dépistage efficace et afin de pouvoir adresser des rappels aux parents ou aux titulaires de l'exercice de

l'autorité parentale, une base de données nominative est constituée par année avec données les visées au paragraphe 2.

La base de données est conservée au sein du coffre-fort du Réseau de Santé wallon qui héberge les données pour le compte de l'Office.

Les données nominatives sont supprimées de la base de données lorsque la finalité visée à l'alinéa 1<sup>er</sup> est atteinte et au plus tard trois ans après la fin de l'année concernée.

**§ 5.** Les résultats des tests de dépistages ou le refus éventuels du titulaire de l'exercice de l'autorité parentale sont consignés dans le dossier médical personnel du nouveau-né.

**§ 6.** Dans le cadre de l'octroi de l'agrément au centre de référence et au centre de collecte informatique des données, l'Office traite les données suivantes : la liste nominative du personnel travaillant dans ces centres, les diplômes et curriculum vitae de ces personnes et leur contrat de travail.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de leur réception. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 7.** Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter le programme, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités du programme, de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données suivantes sont anonymisées par le centre de référence puis traitées par le centre de référence de manière statistique : âge gestationnel, lieu de naissance, âge à la réalisation des tests, facteurs de risque, résultats des tests de dépistage et conclusions diagnostiques.»

**Art. 12. § 1<sup>er</sup>.** L'Office organise un programme de dépistage des troubles visuels pour les enfants de 18 à 36 mois.

Ce programme vise à dépister des anomalies de l'acuité visuelle et une amblyopie pouvant faire l'objet d'une prise en charge précoce pour réduire le développement de problèmes de vue chez l'enfant.

**§ 2.** Dans le cadre du programme de dépistage des troubles visuels visé au paragraphe 1<sup>er</sup>, les données à caractère personnel suivantes sont traitées :

1° Afin d'identifier l'enfant et de pouvoir contacter les familles pour un rappel le cas échéant :

- a) noms, prénoms, sexe, date de naissance et le cas échéant de décès de l'enfant,
- b) domicile, et si elle est différente, résidence habituelle de l'enfant ;
- c) noms, prénoms, numéro de téléphone et adresse courriel des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale.

2° Afin de garantir l'intégrité des données, la continuité des soins et permettre, sur la base du consentement, le partage des données dans le cadre des réseaux de santé suivant les règles de ceux-ci : le Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale (identifiant unique) de l'enfant.

3° Afin de réaliser les examens de dépistage :

- a) Les données relatives aux antécédents de problèmes visuels dans la famille proche (parents, frères, sœurs) ;
- b) Les données relatives aux tests : date du ou des tests, résultats des tests, référencement vers un spécialiste ;
- c) Les conclusions diagnostiques le cas échéant.

4° Afin de pouvoir communiquer avec l'examineur : noms, prénoms, numéro de téléphone, adresse courriel et adresse postale de l'examineur.

**§ 3.** Les données visées au paragraphe 2 sont traitées par : les travailleurs habilités de l'Office qui invitent les enfants au dépistage, par les médecins et les professionnels habilités à réaliser les tests de dépistage visuel.

**§ 4.** Les données sont transcrites dans le dossier médical de l'enfant tenu à l'Office et décrit à l'article 4.

**§ 5.** Afin de vérifier les qualifications et conditions de recrutement des médecins qui collaborent au dépistage visuel, de pouvoir interpeler l'ordre des médecins en cas de manquement constaté, de gérer les communications avec ceux-ci et de publier sur les canaux de communication de l'ONE leurs noms et spécialités, l'Office traite également les données à caractère personnel suivantes :

- 1° les noms, prénoms et sexe des médecins concernés ;
- 2° Leurs qualifications et diplômes ;
- 3° Leurs numéro de téléphone, adresse courriel et adresse postale ;
- 4° Leurs numéro d'identification à l'ordre des médecins, numéro d'identification à la sécurité sociale et numéro INAMI ;

Ces données sont conservées 20 ans après la fin de la collaboration du médecin avec l'Office. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 6.** Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter le programme, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités du programme et de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données suivantes sont anonymisées par les travailleurs habilités de l'ONE, puis traitées de manière statistique par l'Office : âge au moment du test, conclusions des examens de dépistage, conclusions diagnostiques le cas échéant.

**§ 7.** Dans la perspective de la continuité des soins, les résultats du dépistage visuel peuvent être transmis par l'O.N.E. à d'autres professionnels de la santé en relation avec le bénéficiaire, notamment aux services en charge de la promotion de la santé à l'école moyennant le consentement explicite des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, et ce, afin de permettre à ces services de réaliser leurs missions de médecine préventive, dont le dépistage des troubles visuels des bénéficiaires dont il a la charge.

**Art. 13. § 1<sup>er</sup>.** L'Office est responsable de la gestion et de la mise en œuvre du programme de vaccination à destination des enfants et, pour ce qui concerne la coqueluche, des femmes enceintes.

**§ 2.** Dans le cadre du programme de vaccination visé au paragraphe 1<sup>er</sup>, les données suivantes sont traitées :

1° Afin d'identifier l'enfant, l'étudiant(e) ou la femme enceinte :

a) les noms, prénoms, date de naissance, domicile et, si elle est différente, résidence habituelle du patient ;

b) si le patient est mineur, les noms, prénoms, domicile et, si elle est différente, résidence habituelle de ses parents ou, s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;

c) la décision de justice concernant l'exercice de l'autorité parentale, le cas échéant ;

2° Afin de garantir l'intégrité des données, la continuité des soins et permettre, sur base du consentement, le partage des données dans le cadre des réseaux de santé suivant les règles de ceux-ci : le Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale (identifiant unique) du patient.

3° Afin de permettre un suivi optimal des vaccinations de l'enfant et le suivi des situations problématiques éventuelles : dates de vaccination, dates d'enregistrement, noms des pathogènes couverts par le vaccin, nom du vaccin, numéro de lot, date de péremption, nom du vaccinateur, nom du responsable de l'enregistrement de la vaccination, type de vaccinateur, lieu de vaccination, voie d'administration, site anatomique d'injection, effets indésirables, refus de vaccination le cas échéant.

4° Afin de pouvoir contacter le professionnel qui a réalisé la vaccination : noms, prénoms, adresse postale, numéro de téléphone, adresse courriel, n° INAMI, Numéro d'Identification à la Sécurité Sociale.

**§ 3.** Les données visées au paragraphe 2 sont traitées par les professionnels habilités dans le cadre de leur fonction ou par une loi.

**§ 4.** Dans le cadre de la continuité des soins en médecine préventive, les données visées au paragraphe 2 sont enregistrées dans le dossier médical de chaque bénéficiaire tenu par le vaccinateur.

Ces données sont également incluses dans un registre sécurisé tenu par l'Office qui permet d'atteindre des objectifs d'intérêt public : la mise en place d'une carte de vaccination complète propre à chaque individu et accessible à ce dernier, le partage, sur base du consentement du patient, avec d'autres professionnels de santé qui ont une relation de soins avec lui, et, après anonymisation, le traitement statistique prévu au paragraphe 5.

Les données de vaccination permettant de délivrer une carte de vaccination au bénéficiaire, celles-ci sont conservées dans le registre jusqu'au décès du bénéficiaire.

**§ 5.** Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter le programme, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités du programme et de contribuer aux analyses et tableaux de bord réalisés par d'autres organismes, les données suivantes sont anonymisées par l'ONE puis traitées de manière statistique par l'Office: âge au moment des vaccins, date de vaccination, date d'enregistrement, vaccins administrés par pathogène, lieu de vaccination, site anatomique de vaccination, type de vaccinateur, voie d'administration, effets indésirables, le cas échéant un refus connu. »

**Art. 14. § 1<sup>er</sup>.** Dans le cadre de leurs missions, telles qu'elles sont définies dans le décret du 12 mai 2004 relatif à l'aide aux enfants victimes de maltraitance et de ses arrêtés d'exécution, les équipes SOS Enfants traitent des données à caractère personnel suivantes,

afin de pouvoir assurer un accompagnement de chaque bénéficiaire et réaliser des analyses statistiques :

1° Données d'identification de l'enfant : noms, prénoms, date de naissance, domicile et, s'il est différent, lieu de résidence habituel

2° Données d'identification des parents et, s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale : noms, prénoms, année de naissance, domicile et, s'il est différent, lieu de résidence habituelle ;

3° Caractéristiques personnelles : sexe, langue parlée (de l'enfant ou de la mère si l'enfant est à naître) ;

4° Situation socioéconomique : source de revenus et situation socioprofessionnelle des parents et, s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, ainsi que de l'auteur ou de l'auteur présumé de maltraitance ;

5° Réseau actif autour de l'enfant : données d'identification et de contact des acteurs familiaux et professionnels encadrant la situation, acteurs particuliers ou professionnels à l'origine du signalement ;

6° Caractéristiques du ménage des parents ou du logement où est hébergé de manière principale l'enfant : milieu de vie, placement, lieu de suivi, statut conjugal et de cohabitation des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale de l'enfant, taille de la fratrie ;

7° Données concernant des mesures judiciaires : dossier déjà ouvert au tribunal, placement de l'enfant sur décision de justice, incarcération de l'auteur de maltraitance, des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;

8° Données médico-psycho-sociales de l'enfant et de l'auteur (ou de l'auteur présumé) de maltraitance :

a) Données médicales pertinentes pour la prise en charge tel que la présence d'une maladie chronique, déficience mentale, assuétudes, hospitalisation de l'enfant (motif, à l'initiative de quel acteur, durée) ;

b) Maltraitements signalés (type et degré de certitude), maltraitements diagnostiqués (type, degré de certitude et fréquence) ;

c) Prise en charge par l'équipe SOS Enfants (type, durée, recommandations au terme) ;

d) Lien entre l'auteur (ou auteur présumé) et la victime.

9° Situations et comportements à risque : climat relationnel entre l'enfant et ses parents ou entre l'enfant et les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, caractéristiques psychosociales à risque (comme prostitution, immaturité, isolement, précarité) de l'auteur (ou de l'auteur présumé) de maltraitance, nécessité d'un placement en urgence.

10° Curriculum académique : niveau de scolarité et type d'enseignement de l'enfant, de l'auteur de maltraitance, des parents et, s'ils sont différents, des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale.

**§ 2.** Les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont traitées par les équipes SOS Enfants agréés, chacune ayant accès uniquement aux données des enfants qu'elle accompagne, dans le respect du secret professionnel.

Ces données sont conservées maximum 30 ans à compter du dernier contact avec la famille. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 3. En cas de cessation définitive des activités, le dossier est remis au service qui pourra reprendre la prise en charge.

§ 4. Outre les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup>, l'Office collecte et utilise toutes les données nécessaires au traitement des recours et des plaintes.

Ces données ne peuvent être utilisées par l'Office que dans le cadre du traitement du recours ou de la plainte pour lequel elles ont été récoltées.

Dans le cadre des processus de recours ou de plainte, l'Office collecte les données en lien avec les éléments soulevés dans le recours ou la plainte, et en fonction de ceux-ci, auprès des équipes SOS Enfants, de la personne qui a introduit le recours ou de la personne incriminée. Celles-ci seront conservées 3 ans à partir du jour où toutes les voies de recours judiciaires et extrajudiciaires sont épuisées. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 5. Dans le cadre des agréments et des subventions visés dans le Décret du 12 mai 2004 relatif à l'Aide aux enfants victimes de maltraitance, l'Office traite les données à caractère personnel suivantes :

1° Les données d'identification, le titre et la preuve du ou des diplômes ou la qualification obtenue pour chacun des membres composant l'équipe pluridisciplinaire des équipes SOS enfants ;

2° Les données contractuelles et pécuniaires, en ce compris les données de prestations réelles.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de leur réception. Elles sont détruites au terme de ce délai.

§ 6. Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter les missions des Équipes SOS Enfants, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités de ces missions, de pouvoir analyser, entre autres, l'évolution du secteur, son adéquation avec les besoins des familles et de la société, et de pouvoir proposer des orientations et des adaptations de la réglementation au Gouvernement ou adapter l'accompagnement aux besoins du secteur, les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont pseudonymisées par les équipes SOS Enfants puis traitées de manière statistique par l'Office.

À cet effet, l'Office met à disposition des Équipes SOS Enfants un moyen sécurisé de transfert des données.

Les personnes qui ont accès à ces données sont les travailleurs habilités de l'Office.

Les données pseudonymisées sont conservées pendant maximum 30 ans à compter de leur réception. Elles sont anonymisées au terme de ce délai.

**Art. 15. § 1<sup>er</sup>.** Dans le cadre de leurs missions, les services d'accompagnement périnatal (ci-après les SAP) traitent les données suivantes :

1° Afin de permettre la constitution d'un dossier de l'enfant et sa famille, le suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information: les données d'identification de l'enfant et des parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale : noms et prénoms des parents et/ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, nom et prénom de l'enfant, date de naissance de l'enfant (ou du terme de la grossesse si l'enfant est à naître) et de la mère, domicile et/ou résidence, téléphone, adresse courriel, date de décès de l'enfant le cas échéant.

2° Afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins : des données médico-psychosocial (santé physique/mentale des parents et/ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, caractéristiques psychosociales) pouvant affecter la parentalité, dont : maladies chroniques, maladies mentales, handicap, assuétudes ;

3° Afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter la famille vers des services adaptés ou vers un service complémentaire offert par l'Office :

- a) Langues parlées et nationalités des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
- b) Des données sur le réseau familial et social, dont la fratrie ;
- c) Des données sur le logement (espace, salubrité) ;
- d) Des données sur les conditions économiques, situation professionnelle et assurance santé ;
- e) Des données judiciaires (prisons, bracelets, et toute autre contrainte judiciaire pertinente pouvant impacter la santé mentale et physique ou le suivi de la santé globale de l'enfant).

4° Afin d'offrir un accompagnement adapté à la famille en collaboration avec d'autres acteurs professionnels : Des données relatives à la prise en charge périnatale (catégorisation, motif de clôture, mise en place d'un relais).

**§ 2.** Les données récoltées sur l'enfant et sa famille sont rassemblées dans un dossier par parent ou par enfant.

Ces données sont traitées par les services d'accompagnement périnatal, chacune ayant accès uniquement aux données des familles qu'elle accompagne, dans le respect du secret professionnel.

Ces données sont conservées maximum 30 ans à compter du dernier contact avec la famille. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 3.** En cas de cessation définitive des activités, le service d'accompagnement périnatal restitue le dossier aux parents ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou à l'enfant s'il est majeur.

S'il y a un dossier par parent ou par enfant, le service restitue le dossier, soit à l'enfant devenu majeur, soit au responsable légal de l'enfant, soit à l'adulte concerné.

**§ 4.** Outre les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup>, l'Office collecte et utilise toutes les données nécessaires au traitement des recours et des plaintes.

Ces données ne peuvent être utilisées par l'Office que dans le cadre du traitement du recours ou de la plainte pour lequel elles ont été récoltées.

Dans le cadre des processus de recours ou de plainte, l'Office collecte les données en lien avec les éléments soulevés dans le recours ou la plainte, et en fonction de ceux-ci, auprès des services d'accompagnement périnatal, de la personne qui a introduit le recours ou de la personne incriminée. Celles-ci seront conservées 3 ans à partir du jour où toutes les voies

de recours judiciaires et extrajudiciaires ont été épuisées. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 5.** Dans le cadre des agréments et des subventions, l'Office collecte et traite les données à caractère personnel suivantes :

- 1° Les données d'identification, le titre et la preuve du ou des diplômes ou la qualification obtenue pour chacun des membres des services d'accompagnement périnatal ;
- 2° Les données contractuelles et pécuniaires, en ce compris les données de prestations réelles.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de l'octroi de l'agrément. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 6.** Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter les missions des services d'accompagnement périnatal, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités de ces missions, de pouvoir analyser, entre autres, l'évolution du secteur, son adéquation avec les besoins des familles et de la société, et de pouvoir proposer des orientations et des adaptations de la réglementation au Gouvernement ou adapter l'accompagnement aux besoins du secteur, les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont anonymisées par les équipes d'accompagnement périnatal puis traitées de manière statistique par l'Office. »

**Art. 16. § 1<sup>er</sup>.** Dans le cadre de leurs missions de soutien à la parentalité, les Espaces Parents dans la Séparation (ci-après EPS), traitent les données à caractère personnel suivantes :

1° Afin de permettre la constitution d'un dossier par parent demandeur, le suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information, les données d'identification, à savoir :

- a) Noms et prénoms du parent demandeur et du co-parent s'ils s'ajoutent à la demande ;
- b) Noms et prénoms du ou des enfants de la famille et leurs âges ;
- c) Domicile et, si elle est différente, résidence habituelle du parent demandeur ;
- d) Téléphone, adresse courriel du parent demandeur.

2° Afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter la famille vers des services adaptés, des données relatives aux situations qui posent problèmes dans la séparation et qui sont amenés par le demandeur, à savoir :

- a) Des données sur le réseau familial et social y compris le statut du couple ;
- b) Des données d'ordre éducatives, d'organisation logistiques ;
- c) Des situations éventuelles d'assuétudes ou de violence ;
- d) Des difficultés économiques et/ou professionnels et/ou de logement qui ont des conséquences sur le cadre de vie familial ;
- e) Des données judiciaires (prisons, bracelets, et toute autre contrainte judiciaire pertinente pouvant impacter l'accompagnement de la famille).

**§ 2.** Les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont rassemblées dans un dossier unique.

Ces données sont traitées par les EPS, chacun ayant accès uniquement aux données des demandeurs qu'il accompagne, dans le respect du secret professionnel.

Ces données sont conservées pendant la durée nécessaire à l'accompagnement, avec un maximum de 5 ans après le dernier contact avec la famille. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 3.** En cas de cessation définitive des activités, l'EPS détruit les données et en avertit le demandeur.

**§ 4.** Outre les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup>, l'Office collecte et utilise toutes les données nécessaires au traitement des recours et des plaintes.

Ces données ne peuvent être utilisées par l'Office que dans le cadre du traitement du recours ou de la plainte pour lequel elles ont été récoltées.

Dans le cadre des processus de recours ou de plainte, l'Office collecte les données en lien avec les éléments soulevés dans le recours ou la plainte, et en fonction de ceux-ci, auprès des EPS, de la personne qui a introduit le recours ou de la personne incriminée. Celles-ci seront conservées 3 ans à partir du jour où toutes les voies de recours judiciaires et extrajudiciaires ont été épuisées.

**§ 5.** Dans le cadre des agréments et des subventions, l'Office collecte et traite les données à caractère personnel suivantes :

1° Les données d'identification, le titre et la preuve du ou des diplômes ou la qualification obtenue pour chacun des membres des EPS et des Lieux de Rencontre Enfant-Parent ;

2° Les données contractuelles et pécuniaires, en ce compris les données de prestations réelles.

Ces données sont conservées maximum 10 ans. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 6.** Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter les missions des EPS, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités de ces missions, de pouvoir analyser, entre autres, l'évolution du secteur, son adéquation avec les besoins des familles et de la société, et de pouvoir proposer des orientations et des adaptations de la réglementation au Gouvernement ou adapter l'accompagnement aux besoins du secteur, les données visées au paragraphe 1<sup>er</sup> sont anonymisées par les EPS puis traitées de manière statistique par l'Office.

**Art. 17. § 1er.** Dans le cadre de leurs missions de soutien à la parentalité, les services d'accompagnement des familles (ci-après les SAF) peuvent traiter les données suivantes :

1° Afin de permettre la constitution d'un dossier de l'enfant et/ou de sa famille, le suivi et les contacts nécessaires pour la gestion des rendez-vous et la communication d'information :

- noms et prénoms des parents et/ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;
- nom et prénom du ou des enfants de la famille et leur date de naissance ;
- domicile et/ou résidence ;

- téléphone, adresse courriel du ou des parents sollicitant l'accompagnement.

2° Afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins : des données médico-psychosociales (santé physique/mentale des parents et/ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, caractéristiques psychosociales) pouvant affecter la parentalité, dont : maladies chroniques, maladies mentales, handicap, assuétudes ;

3° Afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter la famille vers des services adaptés ou vers un service complémentaire offert par l'Office :

a) Langues parlées et nationalités des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;

b) Des données sur le réseau familial et social, dont la fratrie et le statut du couple ;

c) Des données sur les conditions économiques, le logement, les situations professionnelles et assurance santé.

**§ 2.** Les données récoltées sur l'enfant et sa famille sont rassemblées dans un dossier par famille.

Ces données sont traitées par les services d'accompagnement des familles, chacune ayant accès uniquement aux données des familles qu'elle accompagne, dans le respect du secret professionnel.

Ces données sont conservées maximum 30 ans à compter du dernier contact avec la famille. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 3.** En cas de cessation définitive des activités, le service d'accompagnement des familles détruit les données et en avertit le demandeur.

**§ 4.** Dans le cadre des agréments et des subventions, l'Office collecte et traite les données à caractère personnel suivantes :

1° Les données d'identification, le titre et la preuve du ou des diplômes ou la qualification obtenue pour chacun des membres des services d'accompagnement périnatal ;

2° Les données contractuelles et pécuniaires, en ce compris les données de prestations réelles.

Ces données sont conservées maximum 10 ans à compter de l'octroi de l'agrément. Elles sont détruites au terme de ce délai.

**§ 5.** Afin de pouvoir évaluer, piloter et orienter les missions des services d'accompagnement périnatal, de pouvoir mener ou contribuer à des études scientifiques compatibles avec les finalités de ces missions, de pouvoir analyser, entre autres, l'évolution du secteur, son adéquation avec les besoins des familles et de la société, et de pouvoir proposer des orientations et des adaptations de la réglementation au Gouvernement ou adapter l'accompagnement aux besoins du secteur, les données visées au paragraphe 1er sont anonymisées puis traitées de manière statistique par l'Office.

**Art. 18.** dans le cadre de leurs missions de soutien à la parentalité, les équipes SOS Enfants, les SAP, les EPS, les SAF et les lieux de rencontre enfants parents constituent un dossier pour

chaque membre du service entrant qui se compose du contrat de travail éventuel, d'un contrat de prestations pour les indépendant.e.s, d'une convention de volontariat éventuelle, des diplômes, des formations suivies, Ce dossier contient également les justificatifs prouvant que l'accueil et les activités organisés par le service sont couvertes par les assurances nécessaires.

Ce dossier est conservé par les structures susmentionnées doit être tenu à jour et mis à disposition de l'O.N.E. sur le lieu effectif des activités s'il est fixe et, à défaut, au siège social du service.

Bruxelles, le

Pour le Gouvernement :

Le Ministre-Président, en charge des Relations Internationales, des Sports et de  
l'Enseignement de Promotion sociale,

Pierre-Yves JEHOLET

La Ministre de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des femmes,

Bénédicte LINARD

## AVIS DU CONSEIL D'ÉTAT



# CONSEIL D'ÉTAT

## section de législation

avis 74.703/2  
du 6 décembre 2023

sur

un avant-projet de décret de la Communauté française  
'relatif au traitement des données à caractère personnel  
dans le cadre des missions d'accompagnement, des  
programmes de médecine préventive et de soutien à  
la parentalité de l'Office de la naissance et de l'enfance'

Le 20 octobre 2023, le Conseil d'État, section de législation, a été invité par la Vice-Présidente et Ministre de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des Femmes de la Communauté française à communiquer un avis dans un délai de trente jours, sur un avant-projet de décret 'relatif au traitement des données à caractère personnel dans le cadre des missions d'accompagnement, des programmes de médecine préventive et de soutien à la parentalité de l'Office de la naissance et de l'enfance'.

L'avant-projet a été examiné par la deuxième chambre le 22 novembre 2023. La chambre était composée de Patrick RONVAUX, président de chambre, Christine HOREVOETS et Pierre-Olivier DE BROUX, conseillers d'État, Sébastien VAN DROOGHENBROECK et Marianne DONY, assesseurs, et Esther CONTI, greffier assumé.

Le rapport a été présenté par Pauline LAGASSE, auditrice.

L'avis, dont le texte suit, a été donné le 6 décembre 2023.

\*

Comme la demande d'avis est introduite sur la base de l'article 84, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 2<sup>o</sup>, des lois 'sur le Conseil d'État', coordonnées le 12 janvier 1973, la section de législation limite son examen au fondement juridique de l'avant-projet<sup>‡</sup>, à la compétence de l'auteur de l'acte ainsi qu'à l'accomplissement des formalités préalables, conformément à l'article 84, § 3, des lois coordonnées précitées.

Sur ces trois points, l'avant-projet appelle les observations suivantes.

### COMPÉTENCE

1.1. D'après l'exposé des motifs, l'avant-projet de décret examiné vise à renforcer les bases légales du traitement des données à caractère personnel qui sont traitées et conservées par l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ci-après : « l'O.N.E. ») ainsi que par les services organisés, autorisés, agréés et subventionnés par l'O.N.E. Il s'agit également d'encadrer ce traitement et cette conservation.

L'article 4, § 1<sup>er</sup>, de l'avant-projet consacre l'ouverture d'un dossier médical pour chaque bénéficiaire des missions de l'O.N.E. décrites au paragraphe 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, de l'article, à savoir :

« 1<sup>o</sup> Les consultations prénatales visées à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2, 1<sup>o</sup>, du décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé 'O.N.E.' ;

2<sup>o</sup> Les consultations pour enfants visées à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2, 2<sup>o</sup>, du même décret ;

3<sup>o</sup> L'accompagnement à domicile visé à l'article 2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2, 3<sup>o</sup>, du même décret ».

L'article 4, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2, de l'avant-projet précise que le dossier médical comporte les données de vaccination et de diagnostic afin d'assurer le suivi préventif, la qualité et la continuité des soins prodigués au patient et des prises en charge.

L'article 5, § 1<sup>er</sup>, de l'avant-projet consacre quant à lui l'ouverture d'un dossier social pour chaque bénéficiaire des missions suivantes :

« 1<sup>o</sup> L'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social ;

2<sup>o</sup> Le soutien à la parentalité ;

3<sup>o</sup> L'information des parents et des futurs parents ».

---

<sup>‡</sup> S'agissant d'un avant-projet de décret, on entend par « fondement juridique » la conformité aux normes supérieures.

L'alinéa 2 du même paragraphe prévoit que le dossier social comporte tout élément confié ou constaté dans le cadre des missions précitées et qui a un impact sur la parentalité, sans pour autant affecter le suivi médical préventif, et qui ne relève donc pas du dossier médical.

Trois finalités sont poursuivies pour le traitement des données à caractère personnel dans le cadre du dossier social. Elles sont décrites à l'article 5, § 3, de l'avant-projet :

« 1° Identifier les leviers à soulever et les points d'attention pour accompagner et soutenir le bénéficiaire dans la réalisation de son projet parental ;

2° Évaluer le degré des vulnérabilités potentielles dans divers domaines pouvant affecter l'enfant et la parentalité ;

3° Accomplir les missions citées au paragraphe 1<sup>er</sup> du présent article ».

Les deux dispositions précitées sont à mettre en lien avec les articles 8 et 9 de l'avant-projet, lesquels consacrent également la « constitution » d'un dossier médico-social, l'un dans le cadre des consultations prénatales organisées, autorisées, agréées ou subventionnées par l'O.N.E. ainsi que les plateformes prénatales, l'autre dans le cadre de l'accompagnement à domicile et dans les consultations pour enfants également organisées, autorisées, agréées ou subventionnées par l'O.N.E.

1.2. Dans son avis 73.289/4 donné le 22 juin 2023 <sup>1</sup>, la section de législation fait sienne les observations formulées dans l'avis 58.023/2/V donné le 9 septembre 2015 sur un avant-projet devenu le décret de la Commission communautaire française du 18 février 2016 'relatif à la promotion de la santé' :

« Comme le relève l'exposé des motifs, les compétences communautaires en matière de santé ont été étendues lors de la sixième réforme de l'État, par l'article 6 de la loi spéciale du 6 janvier 2014 'relative à la Sixième Réforme de l'État', qui a remplacé l'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, 'En ce qui concerne la politique de santé', de la loi spéciale du 8 août 1980 'de réformes institutionnelles'.

Alors que dans son ancienne rédaction, l'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, 2°, de la loi spéciale du 8 août 1980 de 'réformes institutionnelles' attribuait aux communautés 'l'éducation sanitaire ainsi que les activités et service de médecine préventive, à l'exception des mesures prophylactiques nationales', l'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, 8°, de la loi spéciale attribue désormais au Communautés :

'l'éducation sanitaire ainsi que les activités et services de médecine préventive, ainsi que toute initiative en matière de médecine préventive'.

L'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, alinéa 2, précise :

'L'autorité fédérale reste toutefois compétente pour :

1° l'assurance maladie-invalidité ;

2° les mesures prophylactiques nationales'.

<sup>1</sup> Avis 73.289/4 donné le 22 juin 2023 sur un avant-projet de décret de la Région wallonne 'modifiant le Code wallon de l'action sociale et de la santé concernant la santé mentale et ses services actifs en Wallonie' (*Doc. parl.*, Parl. Wall., 2023-2024, n° 1513/1, pp. 122 et s.).

Comme l'ont relevé les chambres réunies de la section de législation du Conseil d'État,

'Les compétences des communautés en matière de politique de santé ont été élargies consécutivement à la sixième réforme de l'État<sup>2</sup>. C'est ainsi que la compétence concernant 'toute initiative en matière de médecine préventive' s'est ajoutée aux compétences existantes relatives aux 'activités et services de médecine préventive'. Cet ajout concerne le transfert d'un certain nombre d'initiatives de prévention fédérales, ainsi qu'il est exposé dans les développements de la proposition devenue la loi spéciale précitée. Ceux-ci font également mention de campagnes de vaccination que l'autorité fédérale a organisées par le passé<sup>3</sup>. Il apparaît selon cette intention que l'autorité fédérale ne prendra plus de telles mesures, compte tenu de la compétence des communautés en la matière<sup>4,5</sup>.

En vertu de l'article 3, 6°, du décret spécial de la Communauté française du 3 avril 2014 'relatif aux compétences de la Communauté française dont l'exercice est transféré à la Région wallonne et à la Commission communautaire française', la Commission communautaire française exerce les compétences de la Communauté française dans la matière de

'la politique de santé, visée à l'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, de la loi spéciale, à l'exception :  
[...]

e) des activités et services de médecine préventive destinés aux nourrissons, aux enfants, aux élèves et aux étudiants ;

f) de ce qui relève des missions confiées à l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE)'.  
'

Le commentaire des articles de la proposition devenue le décret spécial du 3 avril 2014 précise :

'8° En ce qui concerne l'éducation sanitaire (actuellement intitulée 'promotion de la santé'), les activités et services de médecine préventive ainsi que toute initiative en matière de médecine préventive, visés à l'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, 8°, de la loi spéciale, la disposition commentée vise à transférer l'exercice de cette compétence à la Région wallonne et à la Commission communautaire française, moyennant trois exceptions.

---

<sup>2</sup> *Note de bas de page n° 8 de l'avis cité* : Note de bas de page n° 1 de l'avis cité : Note de bas de page 4 de l'avis cité : « L'article 6 de la loi spéciale du 6 janvier 2014 'relative à la Sixième Réforme de l'État' a remplacé l'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, de la loi spéciale du 8 août 1980 ».

<sup>3</sup> *Note de bas de page n° 9 de l'avis cité* : Note de bas de page n° 2 de l'avis cité : Note de bas de page 5 de l'avis cité : « *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2232/1, p. 42 ».

<sup>4</sup> *Note de bas de page n° 10 de l'avis cité* : Note de bas de page n° 3 de l'avis cité : Note de bas de page 6 de l'avis cité : « *Ibid.*, p. 43 ».

<sup>5</sup> *Note de bas de page n° 11 de l'avis cité* : Note de bas de page n° 4 de l'avis cité : Avis 57.183/VR donné le 31 mars 2015 sur un avant-projet devenu le décret de la Communauté française du 25 juin 2015 'portant assentiment à l'Accord de coopération du 18 février 2015 entre la Communauté française, la Commission communautaire commune de la Région de Bruxelles-Capitale et la Communauté germanophone relatif à l'achat de vaccins destinés à protéger les enfants, les femmes enceintes et les adolescents', *Doc. parl.*, Parl. Comm. fr., 2014-2015, n° 115/1.

Premièrement, la Communauté française reste compétente pour les activités et services de médecine préventive destinés aux nourrissons, aux enfants, aux élèves et aux étudiants. Cette exception vise notamment la promotion de la santé à l'école (services PSE) – qui remplace l'ancienne exception relative à l'inspection médicale scolaire –, la vaccination, la promotion de l'hygiène dentaire dans les écoles et les programmes de dépistage, notamment le dépistage des anomalies métaboliques et celui de la surdit  des nouveaux-nés.

[...]

L'ONE remplit de surcro t d'autres missions transversales qui lui sont  galement assign es comme actuellement :

[...]

– la promotion de la sant  et l' ducation   la sant <sup>6</sup>.

Il convient d s lors de s'assurer que le d cret en projet n'empi te pas sur la mati re de la promotion de la sant  et de la m decine pr ventive destin es aux nourrissons, aux enfants, aux  l ves et aux  tudiants, qui est demeur e de la comp tence de la Communaut  fran aise ».

1.3. Dans le m me avis 73.289/4, la section de l gislation a constat  que le dossier individuel du b n ficiaire des services de sant  mentale que la l gislation examin e entendait instaurer avait un contenu qui recouvrait les donn es reprises dans le dossier du patient r gi par les articles 33   35 de la loi du 22 avril 2019 'relative   la qualit  de la pratique des soins de sant '(ci-apr s : « la loi du 22 avril 2019 »).

Or, d'apr s la section de l gislation, la conservation et l'acc s aux donn es de sant  d'un patient – f t-il b n ficiaire de la prise en charge par une maison psychiatrique – relevait de la comp tence r siduaire du l gislateur f d ral concernant l'exercice de l'art de gu rir et des professions param dicales.

La section de l gislation a observ  que le fait que le dossier individuel comprenne pour partie le dossier du patient au sens de la loi du 22 avril 2019 n' tait pas critiquable en soi. Il ne relevait toutefois pas de la comp tence de la R gion wallonne de fixer ou compl ter le contenu du dossier du patient, cette question  tant r gl e par l'article 33 de la loi du 22 avril 2019.

---

<sup>6</sup> Note de bas de page n  12 de l'avis cit  : Note de bas de page n  5 de l'avis cit  : *Doc. parl.*, Parl. Comm. fr., 2013-2014, n  587/1, pp. 10-11.

1.4. En l'espèce, interrogée sur l'articulation des dossiers créés dans le cadre de l'avant-projet avec le « dossier du patient » au sens de l'article 33 de la loi du 22 avril 2019, la déléguée de la Ministre a expliqué ce qui suit :

« Ce sont des dossiers distincts. Dans le cadre de ses missions, l'ONE organise des consultations de « médecine préventive ». Celles-ci n'ont par contre aucune vocation curative.

Le dossier médical créé au sein de l'ONE est à l'usage exclusif des consultations.

Toutefois à la demande des parents, il peut être transmis en tout ou partie à un médecin désigné par les parents, aux parents directement, ou à l'enfant devenu majeur, conformément à la loi sur les droits du patient ».

1.5. Si, comme l'a observé la section de législation dans l'avis précité, la Communauté française n'est pas compétente pour fixer ou compléter le contenu du dossier du patient au sens de la loi du 22 avril 2019, il relève en revanche des compétences qui lui sont reconnues en matière de médecine préventive et en ce qui concerne les missions confiées à l'O.N.E., de prévoir la constitution de dossiers spécifiques en lien avec l'exercice de ces compétences et autonomes par rapport au dossier du patient.

Or il ressort de l'ensemble du dispositif que tel est bien le cas en l'espèce. En effet, les personnes qui ont accès à ces dossiers sont les travailleurs habilités de l'O.N.E., d'autres personnes qui accomplissent des missions en lien avec ce dernier ou encore des médecins appelés à intervenir dans le cadre desdites missions. Les dossiers constitués le sont dans le cadre des missions confiées à l'O.N.E. et le traitement des données à caractère personnel que l'ouverture de ces dossiers entraîne, répond à des finalités spécifiques en lien avec ces missions.

C'est dans cette lecture que l'avant-projet peut être admis au regard des principes qui régissent la répartition des compétences entre la Communauté française et l'État fédéral. Il va de soi, en revanche, que si l'avant-projet devait aboutir à fixer ou compléter le dossier médical du patient au sens de la loi du 22 avril 2019, il ne pourrait être admis.

2. L'article 4, § 3, de l'avant-projet rend applicable par analogie les droits du patient définis par la loi du 22 août 2002 'relative aux droits du patient' (ci-après : « la loi du 22 août 2002 ») à l'égard du dossier du patient, au dossier médical instauré par l'avant-projet.

Une telle disposition est admissible au regard de la répartition des compétences à la condition que cette référence à la loi du 22 août 2002 s'interprète en ce sens qu'elle vise la disposition dans la version telle que cette disposition est en vigueur au moment de l'approbation du décret en projet. Ainsi, des modifications ultérieures de ces normes fédérales ne pourront donc pas avoir d'incidence sur la référence en projet. En effet, la portée de la référence ne peut pas dépendre de mesures prises par une autre autorité, en l'occurrence l'autorité fédérale. À défaut, cela reviendrait à avaliser un abandon partiel de compétences. Une telle référence à une disposition légale existant à un moment donné peut toutefois donner lieu à des difficultés, précisément si le législateur fédéral devait modifier, remplacer ou abroger cette disposition par la suite. Mieux vaut éviter l'insécurité juridique qui en résulte. Il est préférable de mentionner explicitement le contenu desdites dispositions dans l'avant-projet même. Évidemment, rien n'empêche le législateur communautaire de s'inspirer à cet égard de ce que prévoient – actuellement – les dispositions fédérales <sup>7</sup>.

### OBSERVATIONS GÉNÉRALES

1.1. L'articulation et l'utilité respectives des articles 4 et 5 de l'avant-projet, qui instaurent un dossier médical et un dossier social <sup>8</sup> et de nombreuses dispositions ultérieures de l'avant-projet qui instaurent à nouveau des traitements de données qui recoupent en tout ou en partie le dossier médical ou le dossier social <sup>9</sup> n'apparaissent pas clairement et la distinction qui existerait entre les dossiers « médical » et « social » d'une part, et les « dossiers » ou « dossiers médico-sociaux » d'autre part, pose question.

1.2. Interrogée sur ce point, la déléguée de la Ministre explique ce qui suit :

« Oui, ce sont des dossiers distincts, traités par des personnes différentes, dans des contextes différents et pour des finalités différentes.

Si on doit regrouper, on peut dire que les liens formels existent :

Entre les dossiers médical et social, dans le cadre de l'accompagnement à domicile et en consultations pour enfants (un dossier par enfant), dans le cadre de l'accompagnement prénatal (un dossier par futur parent).

---

<sup>7</sup> En ce sens, voir l'avis 64.122/1 donné le 12 octobre 2018 sur un avant-projet devenu l'ordonnance de la Commission communautaire commune du 21 décembre 2018 'relative aux organismes assureurs bruxellois dans le domaines des soins de santé et de l'aide aux personnes' (*Doc. parl.*, Parl. Rég. Brux.-Cap., 2018-2019, n°B-139/1).

<sup>8</sup> Pour respectivement les services chargés des consultations prénatales, des consultations pour enfants et de l'accompagnement à domicile d'une part et les services chargés d'une mission d'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social, de soutien parental et d'information des parents et des futurs parents d'autre part.

<sup>9</sup> Voir par exemple l'article 8, § 1<sup>er</sup>, 2° (suivi médical préventif lors des consultations prénatales) et 3° (soutien à la parentalité, accompagnement et orientation lors des consultations prénatales), 9, § 1<sup>er</sup>, 2° (suivi médical préventif lors de l'accompagnement à domicile et les consultations pour enfants) et 3° (soutien à la parentalité, accompagnement et orientation lors de l'accompagnement à domicile et les consultations pour enfants), 10, § 2, 3° (analyse et interprétation des résultats pour le dépistage néonatal), 11, § 2, 3° (dépistage surdité), 12, § 2, 3° (dépistage troubles visuels), 14, § 1<sup>er</sup> (Équipes SOS Enfants), 16, § 1<sup>er</sup>, 2° (accompagnement et orientation par les EPS) et 17, § 1<sup>er</sup> (constitution du dossier, suivi et communication par les SAF).

Entre les résultats du dépistage visuel et le dossier médical de la consultation si l'enfant est suivi dans une consultation (s'il n'est pas suivi dans une consultation, les résultats du dépistage visuel sont traités dans un dossier qui ne contient que les données identifiées à l'article 12).

Tous les autres 'dossiers' identifiés dans le décret sont séparés les uns des autres.

Les articles 4 et 5 sont les deux parties du 'dossier' qui est constitué pour chaque bénéficiaire qui fait appel à l'ONE pour être accompagné : pour la future mère et pour l'enfant (chacun ayant un dossier séparé, qui contient un volet médical préventif (dossier médical) et un volet social : ces 2 parties couvrent des finalités distinctes mais néanmoins complémentaires (ainsi certaines informations nécessaires au suivi de la santé psycho-physique sont également utiles pour l'accompagnement social de la famille – ex : la composition de la famille ou les conditions associées au logement).

Afin de bien cerner la structure, il faut tenir compte de ce qui suit :

- Pour le dossier médical des consultations prénatales, l'article 4 doit être lu en combinaison avec l'article 8.
- Pour le dossier médical des consultations pour enfants, l'article 4 doit être lu en combinaison avec l'article 9.

Il a été envisagé d'insérer l'article 4 dans l'article 8 et dans l'article 9, mais outre la lourdeur évidente de cette répétition,

- il aurait fallu diviser l'article 8 en deux, puisque les plateformes prénatales ne traitent pas les données de l'article 4
- Il aurait fallu diviser l'article 9 en deux, puisque l'accompagnement à domicile seul ne traite pas les données de l'article 4

Ce qui aurait impliqué de dupliquer les textes de l'article 8 et l'article 9 également, en créant des articles autonomes, tant pour les plateformes prénatales que pour les visites à domicile.

C'est une solution qui ne semble pas souhaitable afin d'éviter les répétitions à outrance et d'alourdir le texte.

Cet article 5 vise à définir exclusivement le dossier social constitué dans le cadre de l'accomplissement des missions de l'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social, de l'organisation de l'accompagnement à domicile, du soutien à la parentalité, de l'information des parents et des futurs parents. Et ce dossier peut exister indépendamment du dossier médical ».

1.3. Les explications données par la déléguée de la Ministre ne permettent cependant pas de comprendre clairement l'articulation entre les différents dossiers. Si certains dossiers sont en réalité fusionnés – en raison de liens formels qui existeraient entre eux – pour ne former qu'un seul dossier global, il convient de le préciser au sein du dispositif en rationalisant les données traitées dans le respect du principe de minimisation des données tel qu'énoncé à l'article 5 du règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 'relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données)', (ci-après : « le règlement (UE) 2016/679 »).

1.4. La section de législation n'aperçoit par ailleurs pas ce qu'implique concrètement une « lecture combinée » des articles cités par la déléguée de la Ministre dans sa réponse.

Ce qui semble du reste ressortir des articles 4 et 5 tels qu'ils sont libellés est que ceux-ci se présenteraient en réalité comme des dispositions à caractère général et introductives pour l'ensemble des autres dispositions de l'avant-projet. Ils exposent en effet de manière globale les finalités poursuivies pour la création des dossiers qu'ils prévoient, ces finalités étant spécifiées dans chacune des dispositions subséquentes, en regard des missions de l'O.N.E. que ces dispositions entendent viser.

De même, les catégories de données qui sont énumérées aux paragraphes 2 des articles 4 et 5 de l'avant-projet paraissent également regrouper l'ensemble des données qui pourraient figurer respectivement dans le dossier du bénéficiaire, qu'il s'agisse du volet médical ou du volet social, alors que chacune des dispositions subséquentes énumère également les catégories de données traitées en fonction des missions de l'O.N.E. dans le cadre desquelles ces données sont récoltées, compte tenu des finalités particulières décrites dans chacune des dispositions.

La précision apportée par les phrases introductives des paragraphes 2 précités, selon laquelle les dossiers visés par les articles 4 et 5 sont « susceptibles de contenir les données » énumérées paraît conforter cette lecture. Il en est de même de l'article 8, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, de l'avant-projet, lorsqu'il prévoit au c) qu'afin d'offrir un soutien à la parentalité, un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter les futurs parents vers des services adaptés ou d'offrir un service complémentaire au sein de l'O.N.E., « toute autre donnée visée à l'article 5 pouvant influencer la prise en charge des futurs parents » peut être traitée dans le cadre des consultations prénatales.

Outre que, comme il a déjà été souligné, la réponse de la déléguée de la Ministre invitant à lire les articles 4 et 5 de l'avant-projet en regard avec d'autres de ses dispositions révèle un manque de clarté du dispositif tel qu'il est conçu, il y a lieu d'observer qu'un tel dédoublement des données énumérées aux articles 4 et 5 de l'avant-projet, d'une part et dans les autres dispositions d'autre part, ne répond pas à l'exigence de minimisation du traitement des données telle qu'elle résulte de l'article 5, § 1<sup>er</sup>, c), du règlement (UE) 2016/679.

Ce principe de minimisation impose en effet que ne fassent l'objet d'un traitement que les données qui sont strictement nécessaires aux finalités qui sont poursuivies dans le cadre de ce traitement.

Partant, les articles 4, § 2, et 5, § 2, de l'avant-projet seront omis. Si certaines des catégories de données qui y sont visées devaient être intégrées dans les autres dispositions de l'avant-projet au regard des finalités que chacune d'elle poursuit en raison des missions spécifiques de l'O.N.E. qu'elle règle, il conviendra d'adapter le dispositif en ce sens.

Le législateur devra, ce faisant, être en mesure de justifier que chaque catégorie de données visées qui fait l'objet d'un traitement répond au principe de minimisation. Le cas échéant, l'exposé des motifs sera complété par les justifications ainsi requises.

1.5. Dans le même ordre d'idées, afin d'augmenter la clarté des finalités poursuivies, il convient de préciser à tout le moins dans le commentaire de chacun des articles concernés, pour chacune des missions de l'O.N.E. envisagée, quels sont les textes réglementaires qui organisent celles-ci, notamment en ce qui concerne l'autorisation, l'agrément ou la subvention des organismes chargés de ces missions.

2.1. L'avant-projet gagnerait à être complété par des dispositions qui abrogent expressément les articles des textes réglementaires qui sont implicitement abrogés par l'avant-projet. Il convient à cette fin de passer en revue les arrêtés du Gouvernement de la Communauté française qui organisent ou encadrent les missions de l'O.N.E. et de supprimer les dispositions de ces arrêtés qui portent sur l'organisation de traitement de données à caractère personnel comme par exemple : les articles 15 à 18 de l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 9 janvier 2020 'en matière de dépistage d'anomalies congénitales en Communauté française'.

2.2. Dans la lignée de ce qui précède, dès lors que l'avant-projet se donne pour objet de régler le traitement des données à caractère personnel dans le cadre des missions qui sont dévolues à l'O.N.E., ces missions étant énumérées par l'article 2, § 2, du décret du 17 juillet 2002 'portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé « O.N.E. »' (ci-après : « le décret du 17 juillet 2002 »), il n'apparaît pas opportun de rappeler ces missions dans le cadre du présent avant-projet. Dans un souci de sécurité juridique, il est en effet préférable de ne pas régler dans deux textes normatifs de même valeur juridique une même obligation. Il est, du reste, cohérent que cette mission de l'O.N.E. soit réglée par le décret du 17 juillet 2002 qui définit l'ensemble des missions de celui-ci. Le cas échéant, si la volonté du législateur devait être d'apporter des précisions quant aux missions en question, il conviendrait de le faire par le biais de modifications aux dispositions légales et réglementaires propres à ces missions.

Il y aura lieu de revoir plusieurs dispositions de l'avant-projet à la lumière de ce qui précède.

Ainsi, il sera précisé, à l'article 2, § 3, de l'avant-projet, que l'O.N.E. exerce cette mission « conformément à l'article 2, § 2, 6°, du décret du 17 juillet 2002 ».

Il sera également précisé à l'article 6, § 1<sup>er</sup>, de l'avant-projet, que les entretiens préconceptionnels sont ceux qui entrent dans le cadre des missions de l'O.N.E. relatives au soutien à la parentalité, tel qu'il est visé à l'article 2, § 2, 5°, du décret du 17 juillet 2002.

Il y aura encore lieu d'omettre le paragraphe 1<sup>er</sup> des articles 10 et 11 de l'avant-projet.

En effet, en ce qui concerne l'article 10, il y a lieu de constater que le programme de dépistage néonatal d'anomalies congénitales par l'O.N.E. est déjà organisé par l'article 2, § 2, 8°, du décret du 17 juillet 2002 et par l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 9 janvier 2020 'en matière de dépistage d'anomalies congénitales en Communauté française'.

De même, le programme de dépistage néonatal de la surdité par l'O.N.E dont il est question à l'article 11 est organisé par l'article 2, § 2, 8°, du décret du 17 juillet 2002 et par l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 'en matière de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française' <sup>10</sup>.

Une observation identique vaut pour l'article 12, § 1<sup>er</sup>, de l'avant-projet.

3. L'avant-projet de décret examiné fixe systématiquement la durée de conservation des données à caractère personnel qui font l'objet d'un traitement. Il prévoit, à cette occasion, que ces données « sont détruites au terme de ce délai ».

Ce faisant, l'avant-projet ne prend pas en compte le droit fondamental d'accès à l'information détenue par les autorités publiques, tel qu'il est consacré par l'article 32 de la Constitution et par la Convention du Conseil de l'Europe sur l'accès aux documents publics, signée à Tromsø le 18 juin 2009 <sup>11</sup>. Ce droit fondamental se déduit également de l'article 10 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales <sup>12</sup>. En effet, comme l'a souligné la section de législation dans son avis 72.574/4 du 10 janvier 2023 :

« La liberté de communiquer des informations inclut nécessairement celle de poser les actes nécessaires à la collecte <sup>13</sup>, au traitement et à la conservation de l'information communiquée. Il s'en déduit que la possibilité de constituer des archives et de les conserver en vue d'une utilisation ultérieure est un aspect important de l'effectivité des libertés consacrées par l'article 10 de la Convention, et qu'une limitation apportée à cette possibilité n'est dès lors compatible avec cette disposition conventionnelle que si elle répond aux conditions fixées par son paragraphe 2 » <sup>14</sup>.

---

<sup>10</sup> Il y a lieu de relever qu'en tout état de cause la notion de « maternité adhérant au programme » pose des difficultés au regard des règles répartitrices de compétences prescrites par l'article 128, § 2 de la Constitution puisque le rattachement d'une maternité au décret de la Communauté française ne dépend pas de son « adhésion » au dispositif de la Communauté française mais de ce que, en raison de son organisation, elle peut être considérée comme appartenant exclusivement à la Communauté française.

<sup>11</sup> Ratifiée pour la Communauté française par décret du 9 février 2023, *M.B.*, 3 mai 2023.

<sup>12</sup> Voir Cour eur. D.H., arrêt (GC) du 8 novembre 2016, *Magyar Helsinki Bizottság c. Hongrie*, spéc. §§ 149 à 170 ; Cour eur. D.H., arrêt du 28 mars 2023, *Saure c. Allemagne*, §§ 51 et suivants.

<sup>13</sup> *Note de bas de page n° 19 de l'avis cité* : Voir notamment Cour eur. D.H., arrêt *Magyar Helsinki Bizottság c. Hongrie*, 8 novembre 2016, §§ 130 à 132.

<sup>14</sup> Avis 72.574/4 donné le 10 janvier 2023 sur un avant-projet devenu le décret de la Communauté française du 25 mai 2023 'relatif à la conservation et à la valorisation des archives d'intérêt patrimonial' (*Doc. parl.*, Parl. Comm. fr., 2022-2023, n° 533/1, pp. 63 et s.).

Or, la destruction des données à caractère personnel conservées par l'O.N.E. empêche définitivement l'accès à ces données et notamment leur « traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique, ou à des fins statistiques », au sens de l'article 89, paragraphe 1, du règlement (UE) 2016/679.

S'il peut être admis que le droit fondamental d'accès aux documents publics fasse l'objet de limitations par la loi aux fins d'assurer la protection d'un autre droit fondamental, à savoir le respect de la vie privée et familiale, il convient toutefois qu'un équilibre dans la balance à opérer entre ces droits soit réalisé.

Partant, l'auteur de l'avant-projet doit être en mesure de justifier les motifs pour lesquels la destruction des données constitue une mesure nécessaire, dans une société démocratique, pour assurer le respect de la vie privée et familiale des personnes concernées, et si elle est proportionnée par rapport à l'objectif poursuivi par le législateur, en particulier eu égard aux autres mesures moins attentatoires au droit d'accès à l'information détenue par les autorités publiques qui permettraient de rencontrer le même objectif. Tel est le cas de l'archivage, et des mesures de protection et de restriction d'accès aux données archivées <sup>15</sup>.

4. À plusieurs reprises <sup>16</sup>, le dispositif reprend des énumérations entre parenthèses. Un tel procédé est à déconseiller car la signification de ces éléments est incertaine (s'agit-il d'une simple explication, d'un commentaire ou d'une règle obligatoire à part entière ?) <sup>17</sup>. Ce procédé est d'autant moins admissible que les énumérations ainsi reprises entre parenthèses définissent la portée des traitements de données à caractère personnel qui sont autorisés et portent dès lors atteinte à l'exigence de prévisibilité. Le dispositif sera dès lors revu afin de supprimer l'usage de parenthèses et de clarifier la portée des éléments qui se trouvent entre parenthèses.

---

<sup>15</sup> Il va de soi que l'archivage et l'accès aux archives doivent eux-mêmes être prévus par le décret soit de manière générale, soit de manière spécifique. Voir en ce sens l'avis n° 80/2023 du 27 avril 2023 de l'Autorité de protection des données, spécialement pp. 3 et 4 ; l'avis 74.753/2 donné le 23 novembre 2023 sur un projet d'arrêté du Gouvernement de la Communauté française 'portant exécution du Code de la justice communautaire', observation générale n° 6.1. ; et l'avis 72.640/4 donné le 10 janvier 2023 sur un avant-projet de décret de la Communauté française 'portant sur la gestion et la préservation des archives publiques en Communauté française', observation générale n° 2. (*Doc. parl.*, Parl. Comm. fr., 2023-2024, n° 640/1, p. 31 et 32).

<sup>16</sup> Voir par exemple l'article 9, § 1<sup>er</sup>, 3° de l'avant-projet.

<sup>17</sup> *Principes de technique législative – Guide de rédaction des textes législatifs et réglementaires*, [www.conseildetat.be](http://www.conseildetat.be), onglet « Technique législative », recommandation n° 86.

## OBSERVATIONS PARTICULIÈRES

### Article 2

1. Les traitements de données à caractère personnel effectués en vertu de l'avant-projet doivent nécessairement être réalisés dans le respect du règlement (UE) 2016/679<sup>18</sup> compte tenu de son champ d'application. Des dispositions qui ne font que rappeler l'application d'une norme déjà applicable sont à proscrire dès lors que cela donne erronément à penser que l'autorité qui reproduit les règles serait compétente pour les modifier ou en régler le champ d'application. Le 1° de l'article 2, § 2, alinéa 2, sera omis et l'alinéa 2 sera revu en conséquence.

2. Comme cela ressort du considérant 26 du règlement (UE) 2016/679, des données anonymes sont des données qui ne peuvent être rattachées, à aucun moment, ni directement, ni indirectement, à une personne identifiée ou identifiable, de telle sorte que le RGPD ne leur est pas applicable. L'anonymisation se différencie ainsi de la pseudonymisation. En effet :

« [...] Les données à caractère personnel qui ont fait l'objet d'une pseudonymisation et qui pourraient être attribuées à une personne physique par le recours à des informations supplémentaires devraient être considérées comme des informations concernant une personne physique identifiable. Pour déterminer si une personne physique est identifiable, il convient de prendre en considération l'ensemble des moyens raisonnablement susceptibles d'être utilisés par le responsable du traitement ou par toute autre personne pour identifier la personne physique directement ou indirectement, tels que le ciblage. Pour établir si des moyens sont raisonnablement susceptibles d'être utilisés pour identifier une personne physique, il convient de prendre en considération l'ensemble des facteurs objectifs, tels que le coût de l'identification et le temps nécessaire à celle-ci, en tenant compte des technologies disponibles au moment du traitement et de l'évolution de celles-ci »<sup>19</sup>.

Par conséquent, il est inexact d'affirmer que des données pseudonymisées ne constitueraient pas des données à caractère personnel. L'article 2, § 3, alinéa 3, sera dès lors corrigé sur ce point.

---

<sup>18</sup> Voir l'article 2 de la loi du 30 juillet 2018 'relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel'.

<sup>19</sup> Considérant n° 26 du règlement (UE) 2016/679.

#### Article 4

L'article 9 de la loi du 22 août 2002 que l'article 4, § 3, de l'avant-projet entend rendre applicable en ce qui concerne les droits du patient, prévoit notamment que :

« Les annotations personnelles d'un praticien professionnel et les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation ».

Dans l'avis 63.329/2-3 donné le 22 mai 2018 sur un avant-projet devenu la loi du 30 octobre 2018 'portant des dispositions diverses en matière de santé'<sup>20</sup>, la section de législation a formulé les observations suivantes à propos de la limitation d'accès d'un patient à son propre dossier patient et aux annotations personnelles d'un praticien :

« 1. L'article 4/1, en projet, de la loi du 22 août 2002 'relative aux droits du patient' (article 65 de l'avant-projet) dispose que '[l]a situation dans laquelle le patient peut uniquement exercer son droit de consultation de son dossier patient en passant par un praticien professionnel désigné par lui lorsque son dossier patient contient une motivation écrite, comme [le prévoit] l'article 7, § 4, alinéa 2, qui est toujours d'application, coïncide avec l'article 23 du [r]èglement (UE) n° 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive n° 95/46/CE (règlement général sur la protection des données)'.

À la question de savoir si la disposition en projet remplit effectivement les conditions inscrites à l'article 23 du règlement (UE) n° 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 'relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive n° 95/46/CE' (ci-après : RGPD)<sup>21</sup>, et plus précisément à quelles dispositions du RGPD on souhaite déroger et quelles causes de justification sont invoquées, le délégué a répondu comme suit :

[...]

<sup>20</sup> *Doc. parl.*, Chambre, 2017-2018, n° 54-3226/001, pp. 390 à 423.

<sup>21</sup> *Note de bas de page n° 29 de l'avis cité* : Conformément à l'article 2, alinéa 2, de l'avant-projet de loi 'relatif à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel', sur lequel le Conseil d'État a rendu le 19 avril 2018 l'avis 63.192/2, le RGPD s'appliquera également au traitement de données à caractère personnel visé aux articles 2, paragraphe 2, a), et b), du RGPD, c'est-à-dire notamment à des activités qui ne relèvent pas du champ d'application du droit de l'Union.

2. La dérogation aux dispositions réglementaires citées par le délégué concerne en réalité l'article 7, § 4, de la loi du 22 août 2002 (et pas seulement l'alinéa 2 de celui-ci, comme le mentionne la disposition en projet), qui porte sur la possibilité pour le praticien professionnel de ne pas divulguer, à titre exceptionnel, des informations au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et si quelques autres conditions sont remplies.

Il apparaît au Conseil d'État que l'article 9, § 2, alinéa 3, de la même loi relève également de l'application de l'article 23 du RGPD, dès lors que cette disposition législative prescrit que les annotations personnelles d'un praticien professionnel, entre autres, sont exclues du droit de consultation. Ces annotations personnelles doivent en effet elles aussi être considérées comme des données à caractère personnel lorsqu'elles concernent le patient.

[...]

3. On peut admettre que les deux limitations précitées sont dictées par 'la protection de la personne concernée', comme le mentionne l'article 23, paragraphe 1, i), du RGPD. Il paraît effectivement être satisfait à la condition visant à respecter l'essence des libertés et droits fondamentaux, dans le premier cas, parce qu'il est encore possible de consulter le dossier par l'intermédiaire d'un praticien professionnel désigné par le patient, et dans le deuxième cas, parce qu'il semble plausible qu'il s'agisse uniquement de cas très limités.

Il convient toutefois de vérifier également s'il s'agit d'une mesure qui constitue une mesure nécessaire et proportionnée dans une société démocratique pour garantir la protection de la personne concernée. Si le Conseil d'État peut en principe se rallier aux explications du délégué et au contenu de l'exposé des motifs, il estime cependant devoir souligner que tant le fait de ne pas rendre certaines informations directement consultables que l'utilisation d'annotations personnelles (non consultables) doivent être une situation très exceptionnelle, et qu'un professionnel des soins de santé confronté à des difficultés pour communiquer des informations très délicates, voire traumatisantes, à son patient doit d'abord chercher un moyen de transmettre encore lui-même ces informations de manière adaptée et ne peut recourir à ces motifs de limitation qu'en dernier ressort. D'ailleurs, dans le cas contraire, il pourrait également être porté atteinte à l'importante relation de confiance entre le patient et le praticien professionnel ».

En l'espèce, l'auteur de l'avant-projet doit être en mesure de justifier la limitation du droit d'accès aux annotations personnelles, en ce qu'elles constitueraient des données à caractère personnel, au regard des conditions inscrites à l'article 23 du règlement (UE) 2016/679. Plus précisément, il lui appartient de préciser à quelles dispositions du règlement (UE) 2016/679 l'auteur de l'avant-projet entend déroger et quelles causes de justification sont invoquées en tenant compte de l'observation qui vient d'être rappelée.

### Article 5

Sans préjudice de l'observation générale n° 1, il y a lieu de relever que l'article 5, § 2, 4°, h), de l'avant-projet autorise le traitement de « toute particularité de la situation personnelle, sociale, économique, administrative, environnementale du bénéficiaire pouvant influencer l'accomplissement du travail social pour accompagner et soutenir celui-ci dans la réalisation de son projet parental ». Ce faisant, les données pouvant être traitées sont définies de manière très large. Si l'on comprend que les données pouvant être utiles ne puissent pas toujours être anticipées de manière précise et que la finalité poursuivie, ainsi que le principe de nécessité et de minimisation des données permettent de cadrer le traitement de données à caractère personnel autorisé, le respect du principe de légalité formelle et matérielle (prévisibilité) impose que ces données soient précisées plus avant ou soient collectées avec le consentement des personnes concernées.

### Article 6

1. À l'article 6, § 2, 1°, b), de l'avant-projet, la déléguée de la Ministre confirme qu'il s'agit des antécédents médicaux du bénéficiaire de l'entretien préconceptionnel. Le dispositif sera dès lors complété afin de le préciser.

2. En ce qui concerne les paragraphes 4 et 5 de l'avant-projet, il convient de préciser, dans le respect du principe de minimisation des données, quel est le mode de conservation « ne permettant pas l'identification du demandeur » qui est envisagé. S'agit-il d'une anonymisation ou d'une pseudonymisation et ce statut évolue-t-il entre le paragraphe 4 et le paragraphe 5 ?

Le dispositif sera précisé sur ces points.

### Article 7

Au paragraphe 3, il convient de préciser l'âge à partir duquel l'enfant ne peut plus être suivi en consultation O.N.E. par référence à la disposition qui le prévoit.

La même observation vaut pour l'article 9, § 3, alinéa 3, de l'avant-projet.

### Article 8

1. En ce qui concerne le paragraphe 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, a), troisième tiret, de l'avant-projet, il résulte du commentaire de l'article que cette catégorie de données est traitée lorsque les conditions du logement affectent ou sont susceptibles d'affecter la santé de l'enfant ou de la femme enceinte, par exemple en cas d'humidité ou d'un manque d'aération. Par conséquent, tout comme cela a été fait à l'article 9, cette catégorie de données gagnerait à être précisée en indiquant que cela autorise le traitement des données relatives à l'espace et à la salubrité du logement.

2. Au vu de l'exigence de prévisibilité sous-jacente au principe de légalité imposé par l'article 22 de la Constitution, il convient de préciser, à l'article 8, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, a), dernier tiret, la notion de « conditions économiques », à tout le moins dans les grandes lignes. Il pourrait par exemple être précisé que seules les données relatives aux conditions économiques témoignant d'une certaine précarité matérielle pourraient être traitées.

La même observation vaut pour l'article 9, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, a), dernier tiret.

3. Au vu de l'exigence de prévisibilité sous-jacente au principe de légalité imposé par l'article 22 de la Constitution, en ce qui concerne l'article 8, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, b), de l'avant-projet, les catégories de données judiciaires pouvant influencer la prise en charge des futurs parents seront précisées (tout comme cela est fait à l'article 9, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, b), de l'avant-projet).

### Articles 10 et 11

Les articles 10, § 6, alinéa 1<sup>er</sup>, et 11, § 6, alinéa 1<sup>er</sup>, de l'avant-projet imposent la collecte, entre autres, du diplôme, du curriculum vitae et du contrat de travail des membres du personnel des centres de dépistage. Interrogée sur la justification de tels traitements, la déléguée de la Ministre explique ce qui suit :

« Concernant l'article 10 (dépistage des anomalies congénitales) : l'article 19 de l'AGCF du 9 janvier 2020 prévoit des conditions au niveau du personnel nécessitant d'avoir le diplôme (certifier qu'il s'agit d'un médecin ou d'un technologue de laboratoire) et le CV pour l'expertise (en matière de dépistage, en sciences biomédicales).

Concernant l'article 11 (dépistage de la surdité) : l'article 4 de l'AGCF du 27 mai 2009 prévoit les conditions en matière de personnel (il requiert un diplôme ou un CV pour démontrer l'expérience).

Nous veillerons à supprimer les contrats de travail qui ne sont effectivement pas pertinents pour vérifier les conditions d'agrément ».

Il est pris acte de ces explications. Le dispositif sera modifié en conséquence.

### Article 10

Si l'intention poursuivie est que les travailleurs habilités de l'O.N.E. aient également accès à la base de données de suivi visée au paragraphe 5, la disposition à l'examen doit le prévoir explicitement.

### Article 13

1. Interrogée sur la question de savoir pourquoi l'article 13, § 2, 1°, vise, outre les enfants et les femmes enceintes, les étudiants, la déléguée de la Ministre précise ce qui suit :

« Depuis le transfert de compétences intra-francophones, l'article 3 du décret spécial du 3/04/2014 relatif aux compétences de la Communauté française dont l'exercice est transféré à la Région wallonne et à la Commission communautaire française précise que : *'la région et la Commission, la première sur le territoire de la région de langue française et la seconde sur le territoire de la région bilingue de Bruxelles-Capitale, exercent les compétences de la Communauté dans les matières suivantes (...)*

*6° la politique de santé, visée à l'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, de la loi spéciale, à l'exception :*

*e) des activités et services de médecine préventive destinés aux nourrissons, aux enfants, aux élèves et aux étudiants ;*

*f) de ce qui relève des missions confiées à l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) ;*

Le point 'e' fait une référence claire à l'organisation des services de promotion de la santé à l'école.

En effet, selon les travaux parlementaires, la Communauté française reste compétente pour les activités et services de médecine préventive destinés aux nourrissons, aux enfants, aux élèves et aux étudiants. Cette exception vise notamment la promotion de la santé à l'école (services PSE) – qui remplace l'ancienne exception relative à l'inspection médicale scolaire.

Les étudiants de l'enseignement supérieur non universitaire sont visés par le 'Décret du 14 mars 2019 relatif à la promotion de la santé à l'école et dans l'enseignement supérieur hors universités' (voir articles 2 et 7 du décret du 14/03/2019) ».

Dans un souci de cohérence, il convient également de viser à l'article 13, § 1<sup>er</sup>, les étudiants.

L'auteur de l'avant-projet vérifiera que, compte tenu de l'intention poursuivie, il ne convient pas également de viser « les élèves ». Le cas échéant, le dispositif sera complété en conséquence.

2. Interrogée sur la portée de l'article 13, § 4, alinéa 1<sup>er</sup>, du projet, en ce qu'il vise la mise en place d'une carte de vaccination complète propre à chaque individu et accessible à ce dernier, au regard de la compétence de la Communauté française en matière de vaccination<sup>22</sup>, la déléguée de la Ministre précise ce qui suit :

« L'ONE ne s'occupe en effet que des données issues du programme de vaccination ; la polio, seule vaccination obligatoire, fait également partie des vaccins recommandés par la FWB [...], elle est donc présente sur la carte. Toutefois, la création de la carte de vaccination n'inclut pas le contrôle de l'obligation au regard de la compétence fédérale ».

Il est pris acte de cette explication.

#### Article 14

Le commentaire de l'article sera précisé afin de justifier la nécessité du traitement des données relatives aux « sources de revenus » (concernant la situation socioéconomique) au vu de la finalité d'accompagnement poursuivie. L'auteur de l'avant-projet vérifiera que la finalité du traitement de ce type de donnée ne peut pas être encore précisée, dans le souci de garantir au mieux le principe de minimisation des données.

#### Article 15

1. En ce qui concerne l'article 15, § 1<sup>er</sup>, 2°, de l'avant-projet, interrogée sur la question de savoir quelle différence l'on peut faire entre « l'accompagnement adapté aux besoins » et « l'accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille », la déléguée de la Ministre précise ce qui suit :

« Effectivement, cela pourrait être englobé. Nous proposons de reformuler l'article 15, § 1<sup>er</sup>, 2°, de la manière suivante :

'2° Afin d'offrir un accompagnement adapté aux besoins, à l'environnement et aux ressources de la famille, de pouvoir orienter la famille vers des services adaptés ou vers un service complémentaire offert par l'Office :

a) des données médico-psycho-social (santé physique/mentale des parents et/ou titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, caractéristiques psychosociales) pouvant affecter la parentalité, dont : maladies chroniques, maladies mentales, handicap, assuétudes

b) Langues parlées et nationalités des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ;

c) Des données sur le réseau familial et social, dont la fratrie ;

d) Des données sur le logement (espace, salubrité) ;

---

<sup>22</sup> Sur cette question, voir l'avis 70.542/AG donné le 24 décembre 2021 sur un avant-projet de loi 'relatif à la vaccination obligatoire des professionnels des soins de santé contre la COVID-19' (*Doc. parl.*, Chambre, 2021-2022, n° 55-2533/001, pp. 57 et s.).

e) Des données sur les conditions économiques, situation professionnelle et assurance santé ;

f) Des données judiciaires (prisons, bracelets, et toute autre contrainte judiciaire pertinente pouvant impacter la santé mentale et physique ou le suivi de la santé globale de l'enfant) ».

Le dispositif sera modifié en ce sens.

L'auteur de l'avant-projet examinera également l'opportunité de modifier dans le même sens l'article 17, § 1<sup>er</sup>, 2° et 3°, de l'avant-projet.

#### Article 18

Interrogée à ce sujet, la déléguée de la Ministre précise que le traitement organisé par l'article 18 de l'avant-projet vise à permettre le contrôle par l'O.N.E. du respect des conditions d'agrément.

Compte tenu du principe de légalité sous-jacent à l'article 22 de la Constitution, il convient de préciser cette finalité au sein de l'article 18.

LE GREFFIER

LE PRÉSIDENT

Esther CONTI

Patrick RONVAUX