

PARLEMENT
DE LA
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

SESSION 2023-2024

16 JANVIER 2024

PROJET DE DÉCRET¹

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

RAPPORT DE COMMISSION

PRÉSENTÉ AU NOM DE LA COMMISSION DE L'ENFANCE, DE LA SANTÉ, DE LA
CULTURE, DES MÉDIAS ET DES DROITS DES FEMMES

PAR MME MARGAUX DE RE

¹ Voir doc. 641 (2023-2024) n°1.

TABLE DES MATIÈRES

1	Exposé introductif de Mme la ministre Linard	3
2	Discussion générale	4
3	Examen et votes des articles	9
4	Vote et confiance.....	9

Mesdames et Messieurs,

Votre commission de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des femmes a examiné, au cours de sa réunion du 16 janvier 2024, le 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 (doc. 641 (2023-2024) n° 1).²

1 Exposé introductif de Mme la ministre Linard

Mme la ministre entame son exposé en précisant que le présent projet de décret a pour objectif de mettre en conformité le traitement des données à caractère personnel des missions d'accompagnement, des programmes de médecine préventive et des programmes de soutien à la parentalité de l'ONE avec le règlement général sur la protection des données (RGPD). Elle rappelle dans ce contexte que le RGPD est entré en vigueur le 25 mai 2018 dans tous les États membres de l'Union européenne, et qu'il s'applique naturellement aux opérateurs et aux programmes encadrés par l'ONE. Comme l'indique Mme Linard, tant l'ONE que les services organisés, autorisés, agréés ou subventionnés par l'Office sont amenés à traiter des données à caractère personnel d'utilisateurs ou de membres de leurs services. Ces opérateurs sont en d'autres mots amenés à collecter, exploiter, transférer et communiquer des données conformément aux missions qui leur sont confiées, dans

² Ont participé aux travaux de la commission :

- Mme Delporte (Présidente)
- M. Bangisa, M. Lomba, Mme Laanan, Mme Roberty (en remplacement de Mme Pécriaux)
- M. Maroy, Mme Durenne, Mme Mathieux
- Mme De Re (en remplacement de M. Lux)
- M. Dupont
- M. Dispa, Mme Goffinet

Ont assisté aux travaux de la commission :

- Mme Borsu, membre du Parlement
- Mme Linard, Vice-Présidente et Ministre de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des Femmes
- Mme Acerbis, cheffe de cellule Enfance et Santé
- Mme Pereira, juriste à l'ONE
- Mme Umutoni, juriste à l'ONE
- Mme Fontaine, collaboratrice au cabinet de Mme la ministre Linard
- M. Petter, collaborateur au cabinet de Mme la ministre Linard
- Mme Milito, collaboratrice du groupe PS
- M. Jammaers, collaborateur du groupe MR
- Mme Vivier, collaboratrice du groupe MR
- M. Theicher, collaborateur du groupe PTB
- Mme Gérard, collaboratrice du groupe Les Engagés

le cadre de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille, du soutien à la parentalité et des programmes de médecine préventive.

La ministre précise ensuite le champ d'application du texte examiné, lequel aura ainsi pour objet de prévoir l'encadrement des données pour l'organisation :

- des visites préconceptionnelles ;
- des consultations prénatales, des consultations pour enfants et des accompagnements à domicile ;
- des programmes de médecine préventive (les dépistages et la vaccination) ;
- des suivis des équipes SOS-Enfants, des services d'accompagnement prénatal des familles, des espaces parents dans la séparation et des services d'accompagnement des familles.

Elle souligne que l'encadrement des données assuré dans le cadre de ces missions est essentiel, d'autant plus compte tenu du caractère sensible de certaines données, soit parce que celles-ci concernent des mineurs ou des personnes vulnérables prises en charge, soit parce qu'elles touchent à la santé des bénéficiaires.

En résumé à son intervention, Mme Linard met en avant que le présent décret technique a pour vocation de renforcer les bases légales qui encadrent le traitement et la conservation des données à caractère personnel effectués par l'Office. Elle ajoute qu'il lui importait, dans un cadre de bonne gestion, de bonne gouvernance et de respect des usagers, de concrétiser cette mise en conformité au cours de la présente législature.

2 Discussion générale

M. Bangisa félicite, au nom du groupe PS, le gouvernement d'avoir travaillé à l'application de la réglementation du RGDP aux missions de l'ONE, qu'il s'agisse de l'accompagnement, des programmes de médecine préventive, ou encore des programmes de soutien à la parentalité. Ce décret constitue, de l'avis du député, une avancée significative dans la protection de la santé et du bien-être des citoyens les plus jeunes. À ce titre, il met l'accent sur l'apport des articles 10 à 18 qui établissent des règles claires pour le traitement des données, garantissant un équilibre entre l'efficacité des programmes de prévention et la protection des droits individuels.

S'agissant plus particulièrement des articles 10 à 12, le parlementaire apprécie que ceux-ci détaillent les procédures de dépistage néonatal des anomalies congénitales, de la surdité et des troubles visuels. Ces dispositions assurent ainsi, d'après lui, une prise en charge rapide et adéquate en cas de diagnostic positif, tout

en respectant la confidentialité des données médicales. Il accueille également favorablement la prise en compte de l'aspect statistique visant à améliorer continuellement ces programmes qu'il juge vitaux.

M. Bangisa aborde ensuite le traitement des données relatives à la vaccination, repris à l'article 13. Il considère que cet article traduit une vision prévoyante. En conservant les informations jusqu'au décès du bénéficiaire, le décret répond en effet, selon lui, à des impératifs de suivi de la santé à long terme et aux obligations légales, notamment pour des vaccins tels que celui de la polio.

Le commissaire souhaite ensuite s'arrêter brièvement sur les articles 14 à 17 qui concernent les missions d'accompagnement des équipes SOS-Enfants, des services d'accompagnement périnatal, des services Espaces Parents dans la Séparation (EPS), et des services d'accompagnement des familles. Il se félicite de ces dispositions qui mettent, selon lui, l'accent sur la compréhension des situations médico-psycho-sociales, tout en respectant la confidentialité des informations. Par ailleurs, la durée de conservation des données, établie à 10 ans, répond, de son point de vue, à des impératifs normatifs et financiers, tout en permettant une évaluation longitudinale et des recherches scientifiques.

En guise de conclusion, M. Bangisa souligne que ce décret représente une avancée significative dans la conciliation entre l'efficacité des missions de l'ONE et le respect des droits individuels. Pour cette raison, il indique qu'il s'apprête à voter en faveur de cette proposition, convaincu qu'elle contribuera à l'engagement de la Fédération Wallonie-Bruxelles envers la santé et le bien-être des enfants et des familles.

M. Dupont entame son propos en insistant sur l'importance des questions de protection des données pour assurer les droits et libertés des citoyens. Il considère qu'il était nécessaire qu'un texte vienne encadrer les pratiques de collecte, de gestion et de conservation des données d'un organisme comme l'ONE qui, par sa nature même, collecte et traite un grand nombre de données parfois très sensibles, comme c'est le cas pour les données médicales. Le député accueille donc le présent projet favorablement, car celui-ci offre un cadre plus clair pour les citoyens sur la manière dont l'organisme gère, conserve et utilise leurs données. Il ajoute que le texte renforce aussi la logique du consentement éclairé et permet une meilleure visibilité sur la durée pendant laquelle les données seront conservées, ce qui représente, de son point de vue, des avancées à saluer.

Le commissaire relève ensuite que le gouvernement a fait le choix d'un décret séparé afin de ne pas alourdir le décret ONE avec les règles en matière de protection des données. Il se réfère à ce sujet à l'avis rendu par l'Autorité pour la Protection des Données (APD), laquelle ne juge pas cette démarche contraire aux règles du RGPD, mais souligne toutefois les risques associés à ce type de fonctionnement. M. Dupont

signale sur ce point que, si le décret ONE évolue, il se peut en effet que les règles en matière de protection des données deviennent incomplètes, voire même potentiellement contradictoires avec le nouveau texte relatif à l'Office. Il attire dès lors l'attention sur le fait qu'il faudra être à l'avenir particulièrement attentif à faire évoluer ensemble les deux textes afin d'assurer aux citoyens que l'ensemble des situations soient couvertes et qu'ils puissent avoir une lisibilité claire sur la collecte et l'emploi de leurs données. Ce point d'attention mis à part, le parlementaire se réjouit du fait que les citoyens puissent désormais disposer d'un texte légal qui va leur permettre de savoir quelles données sont conservées en fonction de quelle activité de l'ONE et selon quelles modalités de traitement.

Pour les raisons exposées ci-dessus, M. Dupont fait savoir qu'il soutiendra le présent projet de décret, tout en espérant que des mesures y seront assorties afin de permettre à tous les travailleurs de l'ONE de gérer au mieux ces dispositions légales. Il signale à ce propos que recueillir le consentement, stocker les données, gérer les formulaires et sécuriser les informations sont des activités qui nécessitent du temps et il ajoute que si les activités de l'ONE correspondent déjà à ces pratiques, il ne faudrait pas que de nouvelles dispositions viennent à l'avenir alourdir leur charge de travail. Veiller à ce que les moyens soient assurés afin que le personnel puisse consacrer le temps nécessaire à la protection des données est ainsi relevé par le député comme un point d'attention central. Enfin, le parlementaire fait remarquer qu'il sera impératif de veiller à informer à l'avance et au mieux les usagers de l'ONE à propos des dispositions prévues. Il désire sur point adresser plusieurs questions à la ministre. La première concerne la manière dont les travailleurs de l'ONE ont dû adapter leurs pratiques aux règles du RGPD, M. Dupont souhaitant savoir si des informations sont parvenues à la ministre sur ce point, et si des difficultés particulières ont été identifiées sur le terrain. Concernant l'informatisation et la sécurisation des données collectées, le commissaire interroge la ministre quant à savoir si un accompagnement a été apporté au personnel de l'Office habitué à travailler en prenant des notes manuscrites. Enfin, il demande si une campagne d'information spécifique, sur la base par exemple d'affiches ou de prospectus, a été prévue pour informer les usagers de l'ONE du traitement qui sera fait de leurs données.

Mme Durenne réaffirme, au nom du groupe MR, l'importance de la protection des données des citoyens et fait, pour cette raison, savoir que son groupe soutiendra ce projet de décret qui vise à encadrer les données récoltées par l'ONE. Elle rappelle que les missions de l'Office sont relatives aux enfants, aux familles et à la santé, ce qui implique que les données collectées dans le cadre des activités doivent être traitées et protégées de manière adéquate. Elle apprécie dès lors que l'ONE soit amené à mettre en place des processus et systèmes visant à s'assurer que seuls les travailleurs ou prestataires intervenant dans le cadre des missions de l'Office

puissent avoir accès et traiter ces informations potentiellement délicates. La députée désire toutefois que la ministre lui explique pourquoi ce projet de décret n'a pas été mis sur la table plus tôt. Elle sollicite aussi des précisions sur le traitement des données qui a été assuré jusqu'à présent, c'est-à-dire en l'absence du cadre légal apporté par le texte en discussion.

Mme Goffinet met tout d'abord l'accent sur l'importance de ce projet de décret qui cible des données sensibles concernant la santé et touchant un public vulnérable, à savoir des enfants en bas âge. Compte tenu de cette importance, elle juge qu'il est primordial de tenir compte des remarques qui ont été formulées tant par l'APD que par le Conseil d'État (CE). Sur ce point, la députée relève que si plusieurs modifications ont été apportées au texte suite aux avis rendus, certaines recommandations n'ont toutefois pas été suivies. Elle rappelle que, dans leurs avis, l'APD et le CE interrogeaient, d'une part, le choix de préférer la rédaction d'un projet de décret séparé à l'intégration des aspects relatifs à la protection des données dans les textes existants relatifs à l'ONE et ses missions, et d'autre part, le manque de clarté quant à la liste des textes abrogés en conséquence des dispositions du présent projet. Elle souhaiterait donc avoir plus de précisions sur ces deux points de la part de la ministre. Faisant ensuite référence aux processus de collecte de données qui s'opèrent de façon indépendante dans le cadre des différentes missions assurées par l'ONE, la commissaire aimerait que lui soient détaillées les modalités de centralisation et de mutualisation de ces données. Par ailleurs, au sujet de la vaccination, Mme Goffinet évoque le cas des parents qui désirent que les informations relatives à la vaccination de leur enfant ne soient pas enregistrées. Compte tenu de cette liberté de consentement laissée aux parents, elle interroge Mme Linard sur les conséquences éventuelles au niveau de l'alimentation de la base de données unique de vaccination développée avec l'État fédéral. Enfin, la parlementaire sollicite des éclaircissements sur les modalités de traitement des données récoltées par les travailleurs de l'ONE, et en particulier concernant le processus d'anonymisation. Elle demande notamment si les moyens humains sont suffisants pour garantir que ces processus s'opèrent de façon adéquate.

Mme De Re rappelle, en introduction à son intervention, que ces dernières années, tous les domaines de la vie quotidienne ou presque ont fait l'objet d'évolutions légales importantes, transposant dans les normes de chacun des États membres le règlement de l'Union européenne connu sous son acronyme « RGPD » pour Règlement Général sur la Protection des Données. Face à l'accroissement des données personnelles des citoyennes et citoyens dans leurs relations à l'État ou aux acteurs privés et à la marchandisation problématique de ces données (notamment via internet et les outils numériques), l'Union a défini, comme le souligne la députée, un cadre garantissant à toutes et tous, dès le plus jeune âge, de rester maîtres de ces

données et de l'usage qui peut en être fait. Ce cadre juridique a par la suite été transposé dans le droit belge dès 2018.

Dans ce contexte, la commissaire précise que le projet de décret en discussion a vocation à intégrer ces dispositions légales propres au RGPD dans le cadre des missions confiées à l'ONE. Elle ajoute qu'il s'agit ici, entre autres, des missions d'organisation de consultations prénatales ou pour enfants, de l'accompagnement à domicile, de la médecine préventive ou encore du suivi organisé par les équipes de SOS-Enfants.

Mme De Re pointe ensuite, derrière la densité technique du texte, l'importance de consolider le cadre décretaal du traitement des données mobilisées et produites par l'ONE. Cette importance est, d'après elle, d'autant plus motivée qu'à travers ses missions d'accompagnement, de prévention ou de soutien à la parentalité, l'Office collecte des données particulièrement sensibles, en particulier celles qui concernent des personnes mineures.

Afin de permettre au présent texte de voir le jour, la députée fait remarquer qu'il y avait un obstacle à franchir, situé dans l'équilibre subtil à trouver entre le respect de ce prescrit européen et la nécessaire fluidité de la transmission d'informations dans l'exercice des missions de l'ONE. C'est en ce sens que le texte présenté permet, selon elle, d'avancer. De son point de vue, l'ONE pourra ainsi garantir à chacune et chacun de ses usagers un cadre renforcé, conforme aux prescrits de l'Union européenne, tout en garantissant la continuité efficace de ses services. Pour ces raisons, la commissaire indique en conclusion à son propos que son groupe soutiendra le présent projet de décret.

Mme la ministre, après avoir souligné une nouvelle fois l'importance du texte en discussion, fait savoir, en réponse à la question de M. Dupont, qu'une campagne d'information et de sensibilisation a bel et bien été lancée à destination à la fois des travailleurs de l'ONE et des parents, avec pour objectif de faire comprendre les implications propres à ces sujets de traitement et de protection des données. Elle ajoute qu'en surplus, un travail est en cours à l'ONE pour rédiger un dépliant adressé aux familles et dont le rôle serait de servir de support d'information et de base de discussion pour toute question que les parents pourraient se poser. Enfin, elle rappelle, sur ce volet de l'information, que figurent, sur tous les formulaires soumis aux usagers, les modalités du consentement et du traitement des données à caractère personnel dans le respect de la législation en vigueur.

À propos du choix de rédiger un projet de décret séparé, Mme Linard signale que l'ONE a travaillé en priorité sur la mise en conformité au RGPD du décret relatif à l'accueil adopté en 2019. Le choix avait donc été fait de se laisser le temps nécessaire pour, dans un premier temps, mener à bien le chantier portant sur les questions d'accueil. Le présent texte, qui cible les services d'accompagnement, de

médecine préventive et de soutien à la parentalité, vient donc, comme le précise la ministre, à la suite d'autres textes qui requéraient également d'intégrer des éléments découlant des dispositions du RGPD. Sur ce point, la ministre avise aussi les commissaires qu'un travail similaire de mise en conformité est en cours sur le décret qui concerne la promotion de la santé à l'école. Pour compléter sa réponse, elle signale également qu'au vu du grand nombre d'articles à intégrer sur la question des données, la décision logique était de privilégier un décret autonome afin de ne pas affecter la lisibilité du décret ONE de 2002.

Concernant la vaccination et la question corollaire du consentement posée par Mme Goffinet, la ministre reconnaît que certains parents ont pu faire montre de méfiance quant au fait d'accepter l'enregistrement informatique des données de leur enfant. Elle précise que ce refus de consentement, propre au contexte de la crise Covid, est resté néanmoins très marginal puisqu'un seul cas a été dénombré par l'ONE. De même, elle en profite pour rappeler que les familles sont tout à fait en droit de refuser le partage des données de vaccination enregistrées dans le dossier de leur enfant.

Enfin, Mme Linard fait remarquer que l'ONE dispose des moyens humains, techniques et organisationnels pour l'anonymisation des données pour les finalités énoncées dans le présent projet de décret. Elle ajoute que dans le cas des dossiers individuels, relatifs à des situations particulières, l'anonymisation n'entre pas en ligne de compte puisqu'il n'y a pas lieu de partager les données à des fins de traitement collectif.

3 Examen et votes des articles

Articles premier à 18

Ces articles n'appellent pas de commentaire particulier et sont adoptés à l'unanimité des 12 membres présents.

4 Vote et confiance

Le 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 est adopté l'unanimité des 12 membres présents.

Confiance est accordée à la présidente et à la rapporteuse pour la rédaction du présent rapport.

La rapporteuse,

Mme M. De Re

La présidente,

Mme V. Delporte