1432 (2022-2023) — N° 4

PARLEMENT WALLON

SESSION 2023-2024

11 OCTOBRE 2023

PROJET DE DÉCRET

introduisant des dispositions relatives au traitement des données à caractère personnel dans le cadre des programmes de médecine préventive dans le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé *

TEXTE ADOPTÉ EN SÉANCE PLÉNIÈRE

6e session de la XIe législature
* Voir Doc. **1432** (2022-2023) – Nos 1 à 3

site web : www.parlement-wallonie.be
courriel : courriel@parlement-wallonie.be

TEXTE ADOPTÉ EN SÉANCE PLÉNIÈRE

PROJET DE DÉCRET

introduisant des dispositions relatives au traitement des données à caractère personnel dans le cadre des programmes de médecine préventive dans le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé

Chapitre 1er - Disposition générale

Article 1er

Le présent décret règle, en vertu de l'article 138 de la Constitution, une matière visée à l'article 128 de celle-ci.

Chapitre 2 - Modifications apportées au Code wallon de l'Action sociale et de la Santé

Art. 2

L'article 47/7 du Code wallon de l'Action sociale et de la Santé, inséré par le décret du 2 mai 2019 et modifié par le décret du 3 février 2022, est complété par un 21° rédigé comme suit :

« 21° le dépistage : l'identification de manière présomptive, à l'aide de tests appliqués de façon systématique et standardisée, des sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue pouvant conduire au développement d'une maladie. ».

Art. 3

Dans le même Code, il est inséré un article 47/17/1 rédigé comme suit :

« Art. 47/17/1. §1er. Lorsque le programme de médecine préventive concerne le dépistage d'une maladie ou comprend un volet relatif au dépistage d'une maladie, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage de ce programme est autorisé à procéder au traitement de données à caractère personnel selon les modalités prévues au présent article.

§2. Le programme de médecine préventive précise les catégories de personnes concernées par le dépistage, sur la base d'une analyse médicale et économique qui détermine les catégories de personnes pour lesquelles un dépistage systématique se justifie en termes de santé publique.

Pour chacune de ces personnes concernées, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive est autorisé à traiter les données, visées à l'alinéa 3, pour les finalités suivantes :

1° pour contacter les personnes susceptibles de participer au dépistage dans le cadre du programme de médecine préventive;

2° pour réaliser, après anonymisation des données, des analyses à des fins statistiques et épidémiologiques, en vue notamment d'évaluer la qualité et l'efficacité du programme de médecine préventive.

Pour chaque programme de médecine préventive de dépistage, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage de ce programme traite les données suivantes :

1° le numéro d'identification du registre national (NISS);

2° le nom et les prénoms;

3° la date de naissance et, si nécessaire pour l'envoi des invitations au dépistage de la maladie visée, le lieu de naissance;

4° le sexe;

5° l'adresse de résidence principale;

6° le cas échéant, l'adresse électronique, lorsque la personne concernée souhaite être contactée par voie électronique;

7° la date d'envoi de la dernière invitation à participer au dépistage;

8° le cas échéant, la date du dernier test de dépistage;

9° le cas échéant, l'indication que la personne est déjà atteinte de la maladie concernée par le dépistage et ne doit plus être invitée à participer à ce dépistage;

10° le cas échéant, l'indication que la personne a expressément demandé à ne pas être invitée à participer au dépistage.

En vue d'obtenir et de mettre à jour les données reprises à l'alinéa 3, 1° à 5°, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive est autorisé à introduire une demande :

1° auprès du registre national des personnes physiques visé par la loi du 8 août 1983 organisant un registre national des personnes physiques;

2° auprès de la banque carrefour de la sécurité sociale visée par la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale.

En cas de discordance entre sexe et sexe biologique, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive peut être contacté par la personne concernée afin d'adapter cette donnée.

Sans préjudice des compétences de l'État fédéral et des autres entités fédérées, en vue d'obtenir et de mettre à jour les données reprises à l'alinéa 3, 9°, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive est autorisé à introduire une demande et collecter des informations :

1° auprès du registre des personnes atteintes de la maladie concernée, s'il existe, quelle que soit la personne physique ou morale qui est responsable de la tenue de ce registre;

2° auprès de tout médecin traitant la personne concernée.

Le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive est autorisé à transmettre les données reprises à l'alinéa 3, 2°, 5° et 6°, au sous-traitant chargé de l'élaboration, la mise en page, l'impression et l'envoi des invitations à participer au dépistage. Ces données doivent être effacées par ce sous-traitant dès qu'il a accompli la mission qui lui a été confiée.

§3. Lorsque les personnes concernées par le programme de médecine préventive ont effectivement participé au dépistage, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive traite les données, visées à l'alinéa 2 :

1° pour assurer le suivi médical des résultats des tests de dépistage;

2° pour compléter les données visées au paragraphe 2, alinéa 2, 8° et 9°;

3° pour réaliser, après anonymisation des données, des analyses à des fins statistiques et épidémiologiques, en vue notamment d'évaluer la qualité et l'efficacité du dépistage organisé.

Lorsque les personnes concernées par le programme de médecine préventive ont effectivement participé au dépistage, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive traite les données suivantes :

1° le numéro d'identification du registre national (NISS);

2° le nom et les prénoms;

3° la date de naissance et, si nécessaire pour l'envoi des invitations au dépistage de la maladie visée, le lieu de naissance;

4° le sexe;

5° l'adresse de résidence;

6° le cas échéant, l'adresse électronique, lorsque la personne concernée souhaite être contactée par voie électronique;

7° la date d'envoi de la dernière invitation à participer au dépistage;

8° le cas échéant, la date du dernier test de dépistage;

9° le cas échéant, l'indication que la personne est déjà atteinte de la maladie concernée par le dépistage et ne doit plus être invitée à participer à ce dépistage;

10° le cas échéant, l'indication que la personne a expressément demandé à ne pas être invitée à participer au dépistage;

11° les coordonnées du médecin référent, de l'institution ou du laboratoire qui a procédé au test de dépistage;

12° la date du test de dépistage;

13° le résultat du test de dépistage;

14° lorsqu'un examen complémentaire est prévu par le programme de médecine préventive pour vérifier le résultat du test de dépistage, les coordonnées du médecin référent, de l'institution ou du laboratoire qui a procédé à cet examen complémentaire;

15° lorsqu'un examen complémentaire est prévu par le programme de médecine préventive pour vérifier le résultat du test de dépistage, la date de cet examen complémentaire;

16° lorsqu'un examen complémentaire est prévu par le programme de médecine préventive pour vérifier le résultat du test de dépistage, le résultat de cet examen complémentaire;

17° le numéro de téléphone de la personne dépistée, lorsque celle-ci communique cette donnée;

18° le cas échéant, les coordonnées du médecin généraliste ou du médecin spécialiste traitant désigné par la personne dépistée;

19° le cas échéant, les données de vaccination, lorsqu'une telle vaccination existe pour la maladie concernée par le programme de médecine préventive;

20° la date de première prise en charge à la suite d'un test de dépistage ou d'un examen complémentaire positif.

Le Gouvernement précise les données de vaccination visées à l'alinéa 2, 19°.

En vue d'obtenir et de mettre à jour les données reprises à l'alinéa 2, 1° à 5°, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive est autorisé à introduire une demande :

1° auprès du registre national des personnes physiques visé par la loi du 8 août 1983 organisant un registre national des personnes physiques;

2° auprès de la banque carrefour de la sécurité sociale visée par la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale.

Sans préjudice des compétences de l'État fédéral et des autres entités fédérées, en vue d'obtenir et de mettre à jour les données reprises à l'alinéa 2, 19° et 20°, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive est autorisé à introduire une demande et collecter des informations :

1° auprès du registre des personnes atteintes de la maladie concernée, s'il existe, quelle que soit la personne physique ou morale qui est responsable de la tenue de ce registre;

2° auprès du registre des vaccinations contre la maladie concernée, s'il existe, quelle que soit la personne physique ou morale qui est responsable de la tenue de ce registre;

3° auprès de tout médecin traitant la personne concernée, dans le respect des articles 36 à 40 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé.

Le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive transmet les données reprises à l'alinéa 2, 13° et 16°, à la personne dépistée selon les modalités prévues par le programme de médecine préventive.

Le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive est autorisé à transmettre les données reprises à l'alinéa 2 au médecin visé à l'alinéa 2, 18°, lorsque la personne dépistée a désigné un médecin généraliste ou spécialiste traitant.

Sans préjudice des compétences de l'État fédéral et des autres entités fédérées, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage du programme de médecine préventive est autorisé à transmettre les données reprises à l'alinéa 2 au registre des personnes atteintes de la maladie concernée, s'il existe.

§4. Les données visées au paragraphe 2, alinéa 3, sont conservées pendant au minimum trois ans et maximum de quatre ans, à compter du moment où les personnes concernées cessent d'appartenir aux catégories de personnes concernées par le dépistage.

Les données visées au paragraphe 3, alinéa 2, sont conservées pendant au minimum trois ans et maximum de quatre ans après le dernier contact avec la personne concernée à compter du moment où les personnes concernées cessent d'appartenir aux catégories de personnes concernées par le dépistage.

A l'issue du délai de conservation, les données à caractère personnel sont anonymisées.

§5. Le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage d'un programme de médecine préventive qui concerne le dépistage d'une maladie ou qui comprend un volet relatif au dépistage d'une maladie, est responsable du traitement des données visé au présent article.

§6. Lorsque l'agrément du centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage d'un programme de médecine préventive qui concerne le dépistage d'une maladie ou qui comprend un volet relatif au dépistage d'une maladie, est retiré, ce centre d'opérationnalisation en médecine préventive transfère les données visées aux paragraphes 2 et 3 au centre d'opérationnalisation en médecine préventive agréé qui lui succède dans le pilotage de ce programme de médecine préventive, ou, à défaut, à l'Agence. Le Gouvernement détermine les modalités de transfert visées au présent alinéa.

Le centre d'opérationnalisation en médecine préventive dont l'agrément est retiré n'est pas autorisé à conserver les données, visées aux paragraphes 2 et 3. ».

Art. 4

Dans le même Code, il est inséré un article 47/17/2 rédigé comme suit :

« Art. 47/17/2. Lorsque le programme de médecine préventive comprend un volet de lutte contre une ou plusieurs maladies infectieuses à déclaration obligatoire, et que l'Agence a désigné le centre d'opérationnalisation en médecine préventive chargé du pilotage de ce programme de médecine préventive comme prestataire externe au sens de l'article 47/14, l'Agence peut autoriser ce centre d'opérationnalisation en médecine préventive à importer les données visées à l'article 47/14, §1er, alinéa 2, dans sa propre base de données. La finalité de cette autorisation est d'optimaliser, sécuriser et rationnaliser le traitement des données importées pour la réalisation de ce programme de médecine préventive.

L'autorisation visée à l'alinéa 1er concerne uniquement les données relatives aux maladies infectieuses à déclaration obligatoire concernées par le programme de médecine préventive.

En vue d'obtenir et de mettre à jour les données reprises à l'article 47/14, §1er, alinéa 2, 1° à 6°, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive qui a reçu l'autorisation visée à l'alinéa 1er est autorisé à introduire une demande :

1° auprès du registre national des personnes physiques visé par la loi du 8 août 1983 organisant un registre national des personnes physiques;

2° auprès de la banque carrefour de la sécurité sociale visée par la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale;

3° auprès de tout autre registre ou banque de données tenu par une administration fédérale, une administration régionale, une administration communautaire, une administration provinciale ou une administration communale.

Par dérogation à l'article 47/14, §1er, alinéa 7, le centre d'opérationnalisation en médecine préventive qui reçoit l'autorisation visée à l'alinéa 1er est responsable du traitement des données qu'il importe.

Le centre d'opérationnalisation en médecine préventive transfère à l'Agence, selon les modalités déterminées par le Gouvernement ou son délégué, toutes les données qu'il traite en exécution du présent article lorsque :

1° l'Agence lui retire l'autorisation visée à l'alinéa 1er;

2° son agrément lui est retiré. ».

Chapitre 3 - Disposition finale

Art. 5

Le présent décret s'applique :

1° aux programmes de médecine préventive existants au moment de son entrée en vigueur;

2° aux programmes de médecine préventive adoptés par le Gouvernement après son entrée en vigueur.

Les dispositions réglementaires des programmes de médecine préventive visés à l'alinéa 1er, 1°, qui seraient contraires au présent décret, cessent d'être applicables dès l'entrée en vigueur du présent décret.