

AVIS N° 28 / 2002 du 12 août 2002.

N. Réf. : 10 / A / 2002 / 028 / 012

OBJET : Projet d'arrêté ministériel modifiant l'arrêté ministériel du 23 mars 1998 réglant la procédure de fonctionnement et d'agrément relative aux centres de dépistage des anomalies congénitales métaboliques.

La Commission de la protection de la vie privée,

Vu la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, notamment l'article 29 ;

Vu la demande d'avis du Ministre flamand de l'Aide sociale, de la Santé et de l'Egalité des Chances du 8 juillet 2002 ;

Vu le rapport de Monsieur E. Van Hove ;

Emet, le 12 août 2002, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS

Le dépistage de masse des anomalies congénitales métaboliques chez les nouveau-nés s'effectue par le biais d'analyses d'échantillons sanguins sur des fiches de sang spécialement conçues à cet effet. Ces fiches sont conservées par des centres agréés conformément à l'obligation imposée par l'article 6, 5°, de l'arrêté ministériel du 23 mars 1998 :

"La liste nominative et les fiches de sang doivent être conservées au centre de dépistage dans le respect du secret professionnel et conformément à la loi relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel."

Le projet d'arrêté ministériel soumis à l'avis de la Commission limite le délai de conservation à 5 ans et définit l'usage légitime de ces fiches de sang.

II. REMARQUES RELATIVES AUX AMENDEMENTS PROPOSES

Les centres considèrent apparemment que la législation actuelle leur impose une conservation permanente. D'où la proposition de limiter le délai à 5 ans. Toutefois, ce n'est pas ce qui est prévu dans la réglementation actuelle. Celle-ci impose un délai de conservation 'conformément à la loi relative à la protection de la vie privée', ce qu'il y a lieu d'interpréter comme un délai de conservation utile à la réalisation des objectifs du dépistage de masse. A cet effet, la durée de conservation peut se limiter au délai nécessaire à la réalisation et au suivi des analyses.

Toutefois, les amendements proposés élargissent les objectifs du traitement de ces fiches. Outre l'objectif spécifique du dépistage d'anomalies individuelles, un autre objectif est proposé, à savoir la réalisation, à la demande des autorités, d'une étude scientifique à l'échelle de la population garantissant l'anonymat des individus. Toute autre recherche est possible moyennant le consentement formel et informé des parents. A la lumière de cet élargissement, il n'est pas injustifié de prévoir un délai de conservation de 5 ans.

Une 'étude scientifique à l'échelle de la population' désigne sans doute une étude scientifique utilisant des techniques de représentation statistique afin de produire uniquement des données agrégées anonymes. Le traitement proprement dit - l'étude scientifique – peut difficilement être fondé sur des données anonymes au sens de la loi. Les anomalies constatées et les autres modèles génétiques éventuels sont si rares qu'une 'réidentification' reste toujours possible, ne fût-ce que par le centre dont les données proviennent. En ordonnant la réalisation d'une telle étude, les autorités devront dès lors s'assurer que la finalité et les modalités de réalisation de l'étude offrent des garanties suffisantes sur le plan de la protection de la vie privée des intéressés, ce qui suppose notamment :

- la protection technique des données et de l'accès ;
- la désignation des personnes chargées de cette protection ;
- des mesures garantissant l'anonymat du rapport ;
- la fixation du délai de mise à disposition des données.

Ces objectifs élargis devront également être mentionnés dans l'information donnée aux parents lors de la prise de sang pour que leur consentement s'étende à l'objectif susvisé.

PAR CES MOTIFS,

La Commission émet un avis favorable sous réserve des remarques formulées.

Pour le secrétaire,
légitimement empêché,

Le président,

(sé) D. GHEUDE,
conseiller

(sé) P. THOMAS