

Avis de confidentialité concernant la surveillance du VIH en Belgique

Sciensano - institution publique dont le siège est situé rue Juliette Wytsman 14, B-1050 Elsene, est responsable du traitement des données relatives à la surveillance du VIH. Le traitement des données est fondé sur des motifs d'intérêt public tels que prévus à l'article 6, paragraphe 1, point e), du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) ¹ et en particulier pour les données concernant la santé, pour des raisons d'intérêt public dans les domaines de la santé publique comme prévu à l'art. 9.2 (i),RGDP.

Comme la loi l'exige pour toute collecte de données personnelles relatives à la santé en Belgique, les collectes de données de surveillance du VIH ont été approuvées par le Comité de Sécurité de l'Information (Chambre Sécurité Sociale et Santé) ². Leur délibération porte sur le cadre dans lequel les données peuvent être traitées, les mesures visant à garantir la confidentialité des données, la liste des variables collectées et le transfert sécurisé des données.

Les données sont collectées auprès des Laboratoires de référence sida et des Centres de référence VIH. Le traitement des données s'appuie techniquement sur la plate-forme healthdata.be (<https://healthdata.sciensano.be/fr/%C3%A1-propos-healthdatabe>).

Les personnes impliquées dans la surveillance du VIH concernées par cet avis sont :

- Les personnes vivant avec le VIH nouvellement diagnostiquées
- Les personnes vivant avec le VIH en suivi médical
- Les nouveau-nés de mère vivant avec le VIH
- Les utilisateurs de traitements de prophylaxie post-exposition (PEP)
- Les médecins ayant posé un diagnostic de VIH
- Les médecins liés à des Centres de Référence VIH

¹ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>

² <https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/AXGB4AUNix91GfOxg0HU?filename=14-017-f140-VIH%20et%20SIDA%20en%20Belgique-modifi%C3%A9e%20le%207%20avril%202020.pdf>;

<https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/AWrArAsbgwvToiwBkgCD?filename=19-070-f132-registre%20HIV-PEP-PrEP.pdf>

Informations pour les patients et les médecins

Quelles sont les catégories de données personnelles collectées par Sciensano pour la surveillance du VIH?

- Personnes vivant avec le VIH nouvellement diagnostiquées : date du diagnostic, données cliniques et de laboratoire sur l'infection au moment du diagnostic, données démographiques (sexe, âge, nationalité, code postal, pays de naissance), mode et pays d'infection probables, raison du dépistage.
- Personnes vivant avec le VIH en suivi médical : mesures de la charge virale de toutes les personnes vivant avec le VIH, certaines données biologiques, immunologiques, cliniques, relatives au traitement et au décès des patients pris en charge dans les Centres de Référence VIH.
- Nouveau-nés de mères vivant avec le VIH : données viro-immunologiques.
- Utilisateurs de la PEP : date du traitement PEP, données démographiques (sexe, âge, nationalité, pays de naissance), exposition au risque de VIH, résultat du test de dépistage du VIH après le traitement PEP.
- Médecins ayant posé un diagnostic de VIH et médecins liés à des Centres de Référence VIH : Numéro INAMI

Les employés de Sciensano n'ont pas accès à l'identité des patients (nom, adresse, coordonnées). Seuls les fournisseurs de données (Laboratoire de référence sida et médecin traitant du Centre de référence VIH) connaissent l'intégralité des données d'identité. Lors du transfert des données des fournisseurs de données à Sciensano, le numéro de registre national de la personne ou tout autre code d'identification utilisé dans le Laboratoire de référence sida ou le Centre de référence VIH sont pseudonymisés. Cela signifie que ces données personnelles sont codées de manière à ce que les patients ne puissent jamais être directement identifiés. Cette pseudonymisation est effectuée par un tiers de confiance, à savoir eHealth.

Des informations plus détaillées sur les données collectées sont disponibles sur le site <https://www.healthdata.be/dcd/#/collections>

Dans quel but les données de surveillance du VIH sont-elles utilisées ?

Le traitement des données relatives au VIH est effectué dans le cadre d'une mission de santé publique d'intérêt général. La collecte, la compilation et l'analyse des données relatives au VIH doivent permettre d'approfondir la connaissance de l'épidémie belge de VIH. Sur cette base, les autorités compétentes disposent d'informations précises et actualisées pour guider les stratégies de gestion du VIH, en tenant compte des tendances épidémiologiques et des évolutions les plus récentes.

Qui a accès à ces données ?

- Les employés de Sciensano impliqués dans la surveillance du VIH ont accès à l'ensemble des données pseudonymisées.

- En vertu de la décision n° 1082/2013/UE du Parlement européen et du Conseil du 22 octobre 2013³, Sciensano est tenu de communiquer au Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) un ensemble annuel de données pseudonymisées sur les variables de la surveillance du VIH, par l'intermédiaire du système de surveillance européen (TESSy)⁴.

- Les rapports contenant les résultats de la surveillance sont rendus publics et partagés avec les partenaires et les ministères fédéraux et régionaux de la santé publique. Ces rapports ne contiennent que des données agrégées (sous forme de tableaux).

- Sciensano peut autoriser d'autres scientifiques spécialisés dans le VIH à utiliser des données spécifiques à des fins de recherche, à condition qu'ils satisfassent à des exigences légales et éthiques strictes. Le cas échéant, les données partagées ne contiennent que les données nécessaires à la recherche concernée et ces données sont partagées de manière sécurisée.

Combien de temps les données seront-elles conservées ?

Les données pseudonymisées seront conservées pendant 30 ans après le décès du patient, conformément à l'approbation du Comité de Sécurité de l'Information (Chambre Sécurité Sociale et Santé).

Quels sont vos droits ?

Dans le cadre de sa mission de surveillance du VIH, Sciensano respecte le règlement général sur la protection des données. Dans les limites de ce règlement, vous avez le droit de :

- consulter vos données
- demander la rectification de vos données
- demander une limitation de l'utilisation de vos données
- vous opposer au traitement de vos données

Sciensano ne pourra répondre à ces demandes que s'il est possible de relier les données à la personne qui en a fait la demande. Les données de la surveillance nationale du VIH étant stockées sous une forme pseudonymisée, il n'est pas possible de savoir quelles données appartiennent à quelle personne et Sciensano a donc besoin d'informations supplémentaires de la part du demandeur. Toutefois, le médecin traitant peut consulter et rectifier les données figurant dans le dossier médical.

³ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013D1082>

⁴ <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/european-surveillance-system-tessy>

Pour des raisons d'intérêt public, le règlement général sur la protection des données prévoit des exceptions au droit de demander la limitation de l'utilisation des données et de s'opposer à leur traitement.

Plus d'informations ?

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

L'autorité nationale de protection de données peut être contactée pour toute question ou plainte à l'adresse suivante :

Autorité de Protection des Données
Rue de la Presse 35, 1000 Bruxelles
02/274.48.00
contact@apd-gba.be