



Avis n° 64/2019 du 27 février 2019

Objet : Proposition de décret *portant création d'un centre de filiation et d'une banque de données ADN* (CO-A-2019-060)

L'Autorité de protection des données (ci-après "l'Autorité") ;

Vu la loi du 3 décembre 2017 *portant création de l'Autorité de protection des données*, en particulier les articles 23 et 26 (ci-après "la LCA") ;

Vu le 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 RGPD") ;

Vu la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel* (ci-après "la LTD") ;

Vu la demande d'avis urgent de Monsieur Jan Peumans, Président du Parlement flamand, reçue le 8 février 2019 ;

Vu le rapport de Monsieur Willem Debeuckelaere ;

Émet, le 27 février 2019, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS

1. Le 8 février 2019, le Président du Parlement flamand (ci-après "le demandeur") a sollicité en urgence l'avis de l'Autorité sur la proposition de décret *portant création d'un centre de filiation et d'une banque de données ADN* (ci-après "la Proposition").
2. La Proposition adapte également deux règlements décrets existants concernant respectivement l'adoption nationale et l'adoption internationale¹.
3. Il est évident que dans ce contexte, des traitements de données à caractère personnel auront lieu et l'Autorité vérifie dès lors dans quelle mesure la Proposition est conforme aux principes du droit à la protection des données.

II. EXAMEN DE LA DEMANDE D'AVIS

1. Remarques préalables

4. L'essence de la présente proposition de décret est de trouver un équilibre entre les besoins d'enfants adoptés, d'enfants issus d'un don et d'enfants abandonnés de connaître leur filiation d'une part et d'autre part des parents biologiques de protéger leur vie privée. Dans la Proposition, la recherche de liens familiaux est facilitée dans un cadre strict et l'accompagnement nécessaire est également prévu. L'intégralité du fonctionnement est centralisée au sein du centre de filiation. Ce centre sera autorisé par l'Agence "Kind en Gezin" (Enfance et Famille) ainsi que par le centre prévu de génétique humaine qui se chargera des analyses ADN et de l'appareillement des profils ADN².
5. L'Autorité fait remarquer que selon la Cour européenne des droits de l'homme, le simple fait que des profils ADN puissent constituer un moyen d'établir des liens génétiques entre des personnes permet de conclure que leur conservation est une ingérence dans le droit au respect de la vie privée de la personne concernée. La conservation de profils ADN est d'autant plus

¹ - Le décret du 20 janvier 2012 *réglant l'adoption internationale d'enfants* ;

- Le décret du 3 juillet 2015 *réglant l'adoption nationale d'enfants et modifiant le décret du 20 janvier 2012 réglant l'adoption internationale d'enfants*.

² L'article 5 de la Proposition précise que le centre de filiation sera hébergé au sein d'une organisation qui a déjà été agréée ou autorisée dans le domaine politique du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille. L'Exposé des motifs précise en la matière que cela s'explique par le fait qu'il s'agit d'une mission et d'un financement relativement modestes et qu'il convient d'éviter un plus grand morcellement.

L'article 10 de la Proposition précise que le centre de génétique humaine qui doit être autorisé est repris dans l'arrêté du Gouvernement flamand du 3 mai 1995 *relatif aux Centres de génétique humaine*. L'Exposé des motifs précise à ce sujet que l'autorisation sera accordée à un des centres de génétique humaine flamands repris dans l'arrêté susmentionné.

sensible et a d'autant plus de conséquences pour le droit au respect de la vie privée en raison de la possibilité qu'ils offrent de tirer des conclusions quant à l'origine ethnique et à la santé. La conservation de ces données sans le consentement de la personne concernée a été perçue comme une violation du droit au respect de la vie privée qui ne pouvait pas être justifiée³.

6. Étant donné que la problématique de la vie privée est primordiale aux yeux des auteurs de la Proposition, de nombreuses mesures de protection ont déjà été reprises dans la Proposition. Pour commencer, tout le processus est basé sur le caractère volontaire/le consentement⁴ de toutes les personnes concernées (bien que ce ne soit pas de manière homogène pour les membres de la famille). En outre, la Proposition reprend aussi bien des mesures de sécurité organisationnelles que techniques étendues.
7. Telle qu'encadrée dans cette Proposition, l'Autorité ne voit aucune objection fondamentale à la création d'un centre de filiation et d'une banque de données ADN. Un aspect essentiel ici est que l'utilisation d'échantillons ADN n'est légitime et ne peut être autorisée que dans le cadre de l'identification et pas en vue de retrouver d'autres caractéristiques (comme des caractéristiques physiques, l'ethnicité et des informations de santé par exemple).



Masque sur la base d'un échantillon ADN

Heather Dewey-Hagborg, 1982: *Stranger Visions Portraits and Samples from New York*. Sample 1 -7 , NYC, 2012-2017. Impression 3D (3DP) de 7 visages. Acquisition 2017. Centre Pompidou, Paris. Vu à KANAL, Bruxelles.

8. L'Autorité est consciente qu'en dehors du cadre de ce qu'on entend mettre sur pied ici, tout un marché est apparu sur Internet, permettant de collecter des échantillons ADN et de coupler des profils ADN sans beaucoup de garanties. Espérons qu'avec cette Proposition, les questions

³ CEDH du 4 décembre 2008, n° 30562/04 et n° 30566/4 (*S. et Marper/Royaume-Uni*) et CEDH du 4 mai 2000, n° 28451/95 (*Rotaru/Roumanie*).

⁴ "Chacun doit toujours conserver le droit de ne pas vouloir chercher ou de ne pas vouloir être trouvé." [NdT : tous les passages repris de la Proposition sont des traductions libres réalisées par le Secrétariat de l'Autorité, en l'absence de traduction officielle]. Exposé des motifs (pièce 1885 (2018-2019) - n° 1, p. 7).

du groupe cible trouvent réponse afin que les utilisateurs⁵ puissent procéder à leurs recherches dans un environnement suffisamment sécurisé.

9. Un contrôle est toutefois réalisé ci-après afin de vérifier si la Proposition répond en tous points aux exigences essentielles du droit à la protection des données.
10. L'Autorité souhaite au préalable encore attirer l'attention sur l'utilisation de deux notions, susceptible de semer la confusion :
 - là où l'on utilise le terme "*anonymisés*" comme à l'article 18⁶, on parle en fait d'informations pseudonymisées⁷, car les échantillons sont bel et bien associés à un numéro d'identification unique qui - certes dans une banque de données sécurisée distincte - est attribué à un utilisateur et les échantillons sont un identifiant, et sont au final utilisés en tant que tel, pour trouver des parents et constituent donc une donnée à caractère personnel⁸.
 - "*informations identifiables*" : cela peut être compris comme étant des informations qui peuvent être attribuées ultérieurement à une personne et qui, en soi, ne sont pas forcément fausses dans le contexte, mais on vise probablement davantage des "*informations d'identification*" : des informations sur la base desquelles une personne peut être identifiée.

2. Qualité du fondement réglementaire

11. L'Autorité constate qu'au moins⁹ les **traitements de données à caractère personnel** suivants sont traités dans la Proposition :
 - la banque de données mentionnée à l'article 4, § 2 de la Proposition qui reprend les données à caractère personnel collectées conformément à l'article 13 de la Proposition via les formulaire standardisés de demande d'un examen des parents génétiques et

⁵ La personne physique qui se présente aux services du centre de filiation (article 2, 6°). La banque de données ADN était dans un premier temps destinée aux cas d'adoption forcée mais a été entendue au sens le plus large possible afin de pouvoir traiter éventuellement d'autres questions de filiation.

⁶ À l'article 18, le texte pourrait par exemple être adapté comme suit : "les échantillons ADN avec pour information complémentaire uniquement le numéro d'identification tel que visé à l'article 17".

⁷ Article 4.5) du RGPD : "*Pseudonymisation : le traitement de données à caractère personnel de telle façon que celles-ci ne puissent plus être attribuées à une personne concernée précise sans avoir recours à des informations supplémentaires, pour autant que ces informations supplémentaires soient conservées séparément et soumises à des mesures techniques et organisationnelles afin de garantir que les données à caractère personnel ne sont pas attribuées à une personne physique identifiée ou identifiable.*"

⁸ Contrairement à ce qui est précisé dans le commentaire des articles dans l'Exposé des motifs.

⁹ Il appartient au(x) responsable(s) du traitement d'établir un inventaire complet de toutes les opérations de traitement (article 30 du RGPD).

qui est gérée par le centre de filiation (désignée ci-après comme étant la "*banque de données du centre de filiation*") ;

dans cette banque de données, le numéro d'identification unique des échantillons est également associé à l' "*utilisateur*" (article 17, § 2) ;

- la banque de données sécurisée auprès du centre de filiation où sont enregistrés les couplages des échantillons ADN avec un numéro d'identification unique (article 17, § 1^{er} de la Proposition) (désignée ci-après comme étant la "*banque de données de couplages*") ;
- la "*banque de données ADN*" auprès du centre de génétique humaine dans laquelle sont enregistrés les profils ADN avec le numéro d'identification unique (article 18) ;
- le traitement de données par les services d'adoption nationale et internationale (dispositions relatives au dossier d'adoption dans les dispositions modificatives) (désignés ci-après comme étant les "*dossiers des services d'adoption*") ;
- la transmission de données par le centre de filiation à ses partenaires "tiers"¹⁰ (article 30) ;
- la transmission de copies de pièces du dossier par les services d'adoption au centre de filiation (articles 40 et 43) ;
- l'octroi d'un accès aux utilisateurs¹¹.

12. Tous ces traitements doivent avoir une base légale et le décret semble offrir cette base légale dans les dispositions décrétales indiquées au point précédent.

13. **Il appartient aux auteurs de la Proposition de veiller à ce que chaque traitement qui aura lieu dans le présent contexte trouve une base juridique dans l'article 6 du RGPD - et pour certains traitements, dans l'article 9 du RGPD - et à ce que les éléments énumérés au point 14 soient repris dans la réglementation.**

14. L'Autorité souligne à cet égard l'importance de l'article 6.3 du RGPD qui – lu conjointement avec l'article 8 de la CEDH et l'article 22 de la Constitution –¹² prescrit que la réglementation

¹⁰ De possibles partenaires/tiers sont : différents services, instances et associations qui sont actifs sur le plan de la recherche de filiation, de l'adoption, de l'accompagnement et/ou de la médiation dans les affaires familiales (Exposé des motifs, p. 17).

¹¹ Le droit d'accès au dossier d'adoption était déjà régi par un décret. Il était uniquement prévu pour les enfants adoptés et en cas d'adoption nationale (où il est possible de demander le consentement) pour les parents de naissance. Ce n'était pas prévu pour les parents adoptifs. (Exposé des motifs, p. 8-9).

¹² Toute ingérence d'une autorité publique dans le droit au respect de la vie privée doit être prescrite dans une "disposition légale suffisamment précise" qui répond à un besoin social impérieux et qui est proportionnelle à la finalité poursuivie. Une telle disposition légale précise doit définir les éléments essentiels des traitements de données à caractère personnel allant de pair avec l'ingérence de l'autorité publique. Voir DEGRAVE, E., "*L'é-gouvernement et la protection de la vie privée – Légalité, transparence et contrôle*", Collection du CRIDS, Larcier, Bruxelles, 2014, p. 161 e.s.(voir e.a. : CEDH, arrêt *Rotaru c. Roumanie*, 4 mai 2000). Voir également quelques arrêts de la Cour constitutionnelle : l'arrêt n° 44/2015 du 23 avril 2015 (p. 63), l'arrêt n° 108/2017 du 5 octobre 2017 (p. 17) et l'arrêt n° 29/2018 du 15 mars 2018 (p. 26).

qui encadre des traitements au sens de l'article 6.1, point c)¹³ ou point e)¹⁴ du RGPD devrait en principe mentionner au moins les éléments essentiels suivants de ces traitements :

- la finalité du traitement ;
- les types ou catégories de données à caractère personnel qui feront l'objet du traitement. Ces données doivent en outre être limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées ("minimisation des données")¹⁵ ;
- les personnes concernées ;
- les entités auxquelles les données à caractère personnel peuvent être communiquées et les finalités pour lesquelles elles peuvent l'être ;
- les durées de conservation¹⁶ ;
- la désignation du (des) responsable(s) du traitement¹⁷.

15. Un arrêté d'exécution peut préciser les modalités mais **l'essentiel doit être repris dans le décret.**

16. À titre indicatif, l'Autorité fait remarquer qu'en plusieurs points, une délégation est donnée au Gouvernement flamand pour élaborer des règlements. Pour quelques-uns de ces points, il est explicitement fait référence à un avis de l' "autorité de protection des données". L'Autorité signale qu'il serait souhaitable de remplacer cette formulation par "l'autorité de contrôle compétente, telle que visée à l'article 4, 21) du RGPD"¹⁸.

17. Les éléments suivants ont été repris dans la Proposition :

- banque de données du centre de filiation :
 - la finalité du traitement est définie à l'article 4, § 2 ;
 - les catégories de données à caractère personnel sont mentionnées à l'article 29 ;

¹³ "c) le traitement est nécessaire au respect d'une obligation légale à laquelle le responsable du traitement est soumis" ;

¹⁴ "e) le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi le responsable du traitement" ;

¹⁵ Voir l'article 5.1.c) du RGPD.

¹⁶ Voir également l'article 5.1.e) du RGPD.

¹⁷ Voir également l'article 4.7) du RGPD. Si plusieurs responsables du traitement sont désignés, il faut le cas échéant également tenir compte de l'article 26 du RGPD qui impose l'obligation de prévoir entre responsables conjoints du traitement un accord contractuel où sont définies leurs obligations respectives. Pour chaque traitement, on doit en tout cas savoir clairement quel(s) acteur(s) intervient (interviennent) en tant que responsable(s) du traitement.

¹⁸ Pour une législation et une réglementation flamande, il s'agit en principe de la Vlaamse Toezichtcommissie (Commission de contrôle flamande), comme indiqué dans le décret du 18 juillet 2008 *relatif à l'échange électronique de données administratives*.

- l'article 31 précise que le centre de filiation est le responsable du traitement pour les données à caractère personnel qu'il traite (voir plus loin au titre 4 du présent avis) ;
 - les personnes concernées ne sont pas clairement indiquées (voir le titre 4 du présent avis) ;
 - les entités auxquelles les données peuvent être communiquées sont définies à l'article 30, 3° ;
 - les durées de conservation ne sont pas définies (voir le titre 5 du présent avis).
- banque de données de couplages (article 17) :
- la finalité du traitement est définie ;
 - les catégories de données à caractère personnel sont mentionnées : le numéro d'identification unique d'un échantillon associé aux données à caractère personnel (on vise probablement les données d'identification et il serait aussi préférable d'utiliser ces termes) de l'utilisateur ;
 - l'article 31 précise que le centre de filiation est le responsable du traitement pour les données à caractère personnel qu'il traite (voir plus loin au titre 4 du présent avis) ;
 - les personnes concernées sont bel et bien indiquées clairement (registres distincts par groupe cible) ;
 - les entités auxquelles les données peuvent être communiquées ont été définies à l'article 30, 3° ;
 - les durées de conservation ne sont pas définies (voir le titre 5 du présent avis).
- banques de données ADN :
- la finalité du traitement a été définie comme étant l'établissement du profil ADN et l'appareillement de profils (article 19) ;
 - les catégories de données à caractère personnel sont mentionnées aux articles 18 et 19 ;
 - l'article 31 précise que le centre de filiation est le responsable du traitement pour les données à caractère personnel qu'il traite (voir plus loin au titre 4 du présent avis) ;
 - les personnes concernées sont les utilisateurs (voir le titre 4 du présent avis) ;
 - les entités auxquelles les données peuvent être communiquées ne sont pas suffisamment définies : il s'agit évidemment du centre de filiation mais il

faudrait exclure, par voie de décret, que toute autre instance ou personne puisse réclamer les données ;

- les durées de conservation ne sont pas définies complètement (voir le titre 5 du présent avis).

18. L'Autorité constate que la description des destinataires des données (entités auxquelles des données peuvent être communiquées) de la "banque de données du centre de filiation" et de la "banque de données de couplages" à l'article 30 de la Proposition se limite à un renvoi à des "tiers"(voir la note de bas de page n° 11) qui opèrent au sein du même cadre, mais sans offrir une idée exhaustive claire des instances concrètes qui répondent à ce critère, ni du rôle qu'elles jouent précisément ou du rapport qui les lie au responsable du traitement. La Proposition doit en tout cas être précisée sur ce point.
19. L'Autorité constate que des compléments et des précisions sont nécessaires.
20. En ce qui concerne la **finalité** de la collecte et de la transmission d'échantillons ADN et de profils ADN, l'Autorité recommande de préciser (encore plus) explicitement que cela **n'est possible que** pour les finalités de la proposition de décret. Sinon, les utilisateurs ne peuvent pas se fier au fait que leurs échantillons et profils ne sont pas utilisés par exemple à des fins de recherche scientifique ou afin de rechercher des infractions¹⁹. Cela doit également être garanti par des mesures de sécurité organisationnelles et techniques, en particulier par la mise en œuvre d'un processus de chiffrement dont la clé est entre les mains de plusieurs instances, dont également la personne concernée ou une organisation d'intérêts représentant les personnes concernées ("principe des 4 yeux")²⁰.
21. Il faut également tenir compte du fait qu'il s'agit aussi dans la Proposition de **catégories particulières de données à caractère personnel** au sens de l'article 9.1 du RGPD, qui nécessitent une base juridique particulière. L'article 9.1 du RGPD stipule que le traitement des données à caractère personnel qui révèle l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale, ainsi que le traitement des données génétiques, des données biométriques aux fins d'identifier une personne physique de manière unique, des données concernant la santé ou des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique sont **en principe interdits**.

¹⁹ Si l'on souhaite donner accès à d'autres personnes, il faudra le régler par voie décréteale.

²⁰ On peut par exemple penser ici à 'Vitalink' (plateforme numérique des autorités flamandes pour partager des données de soins et de bien-être en toute sécurité) (voir <http://www.vitalink.be/wat-is-vitalink/veiligheid-en-privacy>).

22. Dans le présent contexte, on peut par exemple penser aux cas dans lesquels les données à caractère personnel suivantes sont traitées :
- tout d'abord des données génétiques²¹ ;
 - deuxièmement, probablement aussi des données ethniques (en cas d'adoption internationale) ;
 - éventuellement aussi des données de santé.
23. Le deuxième paragraphe de l'article 9 du RGPD mentionne les exceptions à l'interdiction de traitement, dont :
- "a) la personne concernée a donné son consentement explicite au traitement de ces données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques, sauf lorsque le droit de l'Union ou le droit de l'État membre prévoit que l'interdiction visée au paragraphe 1 ne peut pas être levée par la personne concernée ;"*
- "g) le traitement est nécessaire pour des motifs d'intérêt public important, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un État membre qui doit être proportionné à l'objectif poursuivi, respecter l'essence du droit à la protection des données et prévoir des mesures appropriées et spécifiques pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts de la personne concernée ;"*
24. Vu le cadre décretaal, l'Autorité estime que le fondement juridique pour le traitement des données à caractère personnel (aussi des catégories particulières de données à caractère personnel) peut se trouver dans l'article 9.2.g) et dans l'article 6.1.e) du RGPD. À cet égard, l'Autorité fait remarquer que le demandeur doit alors prouver l'**intérêt public important** qui nécessite le traitement de ces données.
25. Cet intérêt public important peut se trouver dans le droit aux informations de filiation, reconnu aux articles 7, 8, 13 et 16 de la Convention internationale relative aux Droits de l'Enfant du 20 novembre 1989 et à l'article 8 de la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales du 4 novembre 1950.
26. Le traitement sur la base de l'article 9.2, g) du RGPD doit être encadré de mesures spécifiques pour veiller à la sauvegarde des droits et intérêts fondamentaux des personnes concernées et ces mesures doivent au besoin - et dans la mesure du possible - être reprises dans la réglementation. La réglementation doit répondre aux mêmes exigences de qualité générales

²¹ L'article 4 du RGPD définit les données génétiques comme suit : "13) *"données génétiques"* : les données à caractère personnel relatives aux caractéristiques génétiques héréditaires ou acquises d'une personne physique qui donnent des informations uniques sur la physiologie ou l'état de santé de cette personne physique et qui résultent, notamment, d'une analyse d'un échantillon biologique de la personne physique en question."

que celles énoncées plus haut au point 14. Tout le système ébauché avec la présente Proposition semble comprendre ces mesures réclamées qui doivent toutefois encore être détaillées sur plusieurs points dans une réglementation d'exécution.

27. En outre, l'Autorité constate que les principales actions dans le cadre de la Proposition sont basées sur le consentement des personnes concernées, comme :
- l'article 16 : pour le prélèvement d'un échantillon ADN ;
 - l'article 24 : la communication d'informations sur un utilisateur à un autre utilisateur avec lequel le profil s'apparente (établissement de la parenté génétique) ;
 - l'article 40 (nouvel article 25, § 10 du décret sur l'adoption internationale) et l'article 43 (nouvel article 25, § 10 du décret sur l'adoption nationale) : le consentement de l'enfant adopté si des requérants souhaitent obtenir des informations plus concrètes permettant l'identification de l'enfant adopté ou des membres de sa famille ;
 - l'article 30, § 1^{er} : la transmission ou l'échange avec des partenaires de données d'utilisateurs par le centre de filiation (garanties).
28. Pour d'autres collectes de données mentionnées dans la Proposition, on ne fait pas usage d'un consentement préalable, comme :
- pour le traitement des données à caractères personnel au sein du centre de filiation ;
 - dans le cadre du règlement de l'adoption, on ne précise pas clairement de quelle manière le parent d'origine peut donner son consentement pour que des informations d'identification soient transmises à l'enfant adopté ; manifestement, seule la possibilité de demander un contact est offerte, après quoi le centre de filiation vérifie si un contact est possible ou non ; il est recommandé de préciser ces aspects.
29. Vu ce qui précède, le consentement prévu dans la Proposition (certes pas pour chaque traitement) semble plutôt devoir être considéré comme une "*mesure appropriée et spécifique pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts de la personne concernée*", dont il est question à l'article 9.2.g) du RGPD, que comme un fondement juridique du traitement, conformément aux articles 6.1.a) et 9.2.a) du RGPD.
- L'Autorité souligne en effet que le consentement dans ce contexte constitue une garantie/mesure indispensable pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts des personnes concernées.

30. L'Autorité prend connaissance du fait que la Proposition exige systématiquement un consentement explicite, éclairé et écrit. En plusieurs endroits dans la Proposition, des dispositions spécifiques sont également reprises pour le consentement des enfants pour régir la représentation et l'accompagnement. Dans ce cadre, une distinction est faite entre les enfants à partir de douze ans et les enfants plus jeunes.
31. Les articles 18 et 30 de la Proposition traitent de la **transmission de données à caractère personnel**.
32. À l'article 18 de la Proposition, il s'agit de la communication des échantillons ADN avec un numéro d'identification unique au centre de génétique humaine. Cette transmission peut être perçue comme étant une transmission à un sous-traitant tel que défini à l'article 4 du RGPD. À cet égard, l'Autorité rappelle toutefois l'article 28.3 du RGPD qui oblige le responsable du traitement à définir le traitement par un sous-traitant en vertu d'un contrat.
33. À l'article 30 de la Proposition, le demandeur entend créer une base décrétable pour la communication de données à caractère personnel à des partenaires/tiers du centre de filiation et dans le même temps, plusieurs garanties sont mises en place : la finalité est définie, tant pour le centre que pour les tiers, le consentement est demandé et on exige de la confidentialité. Il en ressort que la transmission par le centre de filiation n'a pas lieu en vue d'un traitement ultérieur. Néanmoins, l'Autorité répète que dans ce cadre, il faudrait donner une idée claire et exhaustive des instances concrètes qui répondent à ces critères et du rôle que celles-ci joueront précisément, ainsi que du rapport qui les lie au responsable du traitement (voir également le point 18).
34. La communication par les services d'adoption ou le "Vlaams Centrum voor Adoptie" (Centre flamand de l'Adoption) de copies des pièces du dossier d'adoption afin que le centre de filiation puisse procéder à la consultation ne constitue toutefois pas un flux de données qui relève du traitement ultérieur pour une autre finalité. Dans ce cadre, l'Autorité attire dès lors l'attention sur :
- le récent article 20 de la LTD et le nouvel article 8 du décret du 18 juillet 2008 *relatif à l'échange électronique de données administratives*²² qui imposent aux autorités de conclure des protocoles pour les échanges électroniques de données dans le secteur public, à condition que les services d'adoption soient des instances flamandes telles que mentionnées à l'article I.3 du Décret de gouvernance du 7 décembre 2018 ;

²² Tel que modifié par l'article 16 du décret du 8 juin 2018 *contenant l'ajustement des décrets au 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)*.

- l'article 46 de la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*²³ qui charge la chambre sécurité sociale et santé du comité de sécurité de l'information de rendre une délibération pour la communication de données à caractère personnel relatives à la santé, telle que rendue obligatoire par l'article 42 de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*.

3. **Responsabilité**

35. L'article 4.7) du RGPD prévoit que pour les traitements dont les finalités et les moyens sont déterminés par la réglementation, le **responsable du traitement** est celui qui est désigné par la réglementation en question.
36. L'article 31 de la Proposition établit que le centre de filiation est le responsable du traitement pour les données à caractère personnel qu'il traite. Au titre 2 du présent avis, la qualité des autres instances concernées a déjà été indiquée.
37. Le commentaire des articles dans l'Exposé des motifs précise à juste titre que le centre de filiation doit veiller à ce que les partenaires avec lesquels il collabore et auxquels il transmet des données respectent les dispositions décrétales proposées et le RGPD.
38. Dans la mesure où les organisations concernées doivent être considérées comme une autorité, elles sont obligées de désigner un délégué à la protection des données, conformément à l'article 37 du RGPD. Pour les instances flamandes, une obligation s'applique sur la base du décret du 18 juillet 2008 *relatif à l'échange électronique de données administratives*. Dans la mesure où les instances concernées ne doivent pas être considérées comme une autorité, il est recommandé que la désignation d'un délégué soit imposée dans le décret.
39. On peut établir que pour certains aspects, par exemple concernant la sécurité des banques de données et les communications des données à caractère personnel, le délégué soit systématiquement impliqué pour veiller à ce que les mesures de sécurité nécessaires soient prises.

²³ Tel que modifié par l'article 39 de la loi du 5 décembre 2018 *instituant le comité de sécurité de l'information et modifiant diverses lois concernant la mise en œuvre 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*.

40. Le responsable du traitement doit également vérifier la nécessité ou non d'effectuer une analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD - article 35 du RGPD)²⁴ ²⁵. Dans la mesure où les traitements visés comprennent un traitement à grande échelle²⁶ de catégories de données à caractère personnel telles que visées à l'article 9, paragraphe 1 du RGPD, le traitement ainsi visé relève de cette obligation mais il y a encore d'autres critères à prendre en compte. La réalisation d'une AIPD peut aider à formuler les mesures visées aux titres 2 et 7 du présent avis, en particulier en matière de sécurité de l'information et concernant les risques pour les personnes concernées, tels que déjà repris dans la Proposition : il est tenu compte de l'atteinte possible à l'intégrité physique ou psychique de tiers (voir l'article 40 (nouvel article 25, § 7 du décret sur l'adoption internationale) et l'article 43 (nouvel article 25, § 7 du décret sur l'adoption nationale)).

4. Minimisation des données

41. Conformément à l'article 5,1.c) du RGPD, les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées.
42. Étant donné que la désignation des personnes concernées n'est pas très précise dans les dispositions en question (voir le titre 2 du présent avis), l'Autorité énumère les groupes de personnes qui semblent être visées par la Proposition :
- Les personnes concernées sont en partie énumérées à l'article 17 :
 - les donateurs
 - les enfants issus d'un don
 - les enfants abandonnés
 - les parents d'origine

²⁴ Pour des directives en la matière, voir :

- Informations sur le site Internet de l'Autorité : <https://www.autoriteprotectiondonnees.be/analyse-dimpact-relative-a-la-protection-des-donnees>

- Recommandation de la CPVP n° 01/2018.

(https://www.autoriteprotectiondonnees.be/sites/privacycommission/files/documents/recommandation_01_2018.pdf)

- Lignes directrices du Groupe 29 (WP 248)

(https://www.autoriteprotectiondonnees.be/sites/privacycommission/files/documents/wp248%20rev.01_fr.pdf).

²⁵ Une analyse d'impact relative à la protection des données peut d'ailleurs aussi être réalisée dès le stade de préparation de la réglementation (comme par exemple le Projet et/ou son arrêté d'exécution). Voir à cet égard l'article 35.10 du RGPD et les points 90-91 de la recommandation de la CPVP n° 01/2018.

Voir également l'article 23 de la LTD qui prévoit l'obligation d'effectuer quoi qu'il en soit une analyse d'impact relative à la protection des données avant l'activité de traitement, même si une analyse d'impact générale relative à la protection des données a déjà été réalisée dans le cadre de l'adoption de la base légale.

²⁶ C'est généralement le cas pour des traitements par les autorités. Bien que l' "ampleur" du projet ne semble peut-être pas évidente, surtout lors de la phase initiale, c'est potentiellement le cas à terme.

- les enfants adoptés

Ceux-ci sont dans le même temps aussi destinataires des informations.

○ À d'autres endroits, les personnes suivantes sont aussi mentionnées :

- les candidats adoptants (notamment à l'article 38) en tant que personnes concernées

- les membres de la famille de l'enfant adopté

- la famille biologique de l'enfant adopté en tant que personnes concernées et en tant que destinataires (notamment aux articles 40 et 43).

43. Pour la *banque de données du centre de filiation*, il est explicitement précisé que les données à caractère personnel doivent être nécessaires pour exécuter les tâches (article 4, § 2 et article 29 de la Proposition). Les catégories de données sont énumérées à l'article 29. À l'article 13, § 2, on peut lire une délégation au Gouvernement flamand pour notamment déterminer via le formulaire de demande quelles données seront précisément collectées.
44. Pour la *banque de données de couplages* et la *banque de données ADN*, ce qu'elles doivent contenir est explicitement défini. En raison de leur nature, c'est très limité. En outre, il existe une forme de minimisation des données, puisque la *banque de données de couplages* utilise des registres distincts par groupe cible.
45. Pour obtenir une uniformité dans tous les types de dossiers, le contenu du *dossier d'adoption* est défini aux articles 38 et 42 : toutes les pièces liées à l'adoption et au moins le dossier de l'enfant, les documents relatifs à la procédure judiciaire et administrative, les documents concernant le suivi et le dossier contenant les informations sur le candidat adoptant.
46. L'Autorité estime que la Proposition ne suscite aucune remarque particulière concernant le principe de minimisation des données.

5. Limitation de conservation

47. Conformément à l'article 5.1.e) du RGPD, "*les données à caractère personnel doivent être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées pendant une période n'excédant pas celle nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées*".
48. Pour la banque de données ADN, un délai de conservation est repris dans la Proposition à l'article 21. Pour les profils ADN et les données à caractère personnel qui y sont liées, un délai de 100 ans a été défini. L'Exposé des motifs ne fournit aucune motivation quant à ce délai,

de sorte que le bien-fondé du délai ne peut pas être contrôlé correctement par l'Autorité (qui suppose que cela est lié à la durée de vie maximale moyenne de l'homme, mais qui trouve cependant le délai très long).

Les profils sont toutefois supprimés sur simple demande de l'utilisateur en question, ce qui constitue une garantie importante.

49. En ce qui concerne les échantillons ADN (et les échantillons dérivés) : il faudrait définir qu'ils sont détruits dès que le profil a pu être établi correctement en vue d'une identification (si possible, avec un délai fixe ou, dans le cas contraire, sur la base d'un certain nombre de critères). La conservation de matériel génétique pour une durée indéterminée pourrait conduire à des abus (en procédant à d'autres analyses). Cela vaut aussi bien pour les échantillons au centre de filiation que pour ceux au centre de génétique humaine.
50. Pour la banque de données du centre de filiation, rien n'a été précisé concernant le délai de conservation. Cela doit donc encore être fait et de préférence dans le décret proprement dit.
51. Le chapitre 6 de la Proposition régit l'arrêt volontaire des activités du centre de filiation et du centre de génétique humaine. Le Gouvernement flamand est chargé de régir la transmission de données. Il est recommandé de prévoir déjà dans le décret que les centres ne peuvent plus disposer des données à caractère personnel (y compris les échantillons) ou de copies ou de dérivés de ces données après la transmission. Une règle similaire devrait également être établie pour un arrêt involontaire, tel que prévu dans le chapitre 8 concernant les mesures d'exécution.

6. Droits des personnes concernées et transparence

52. L'Autorité prend acte du fait que la Proposition ne prévoit aucune dérogation aux droits conférés par le RGPD.
53. L'article 12 du RGPD dispose que le responsable du traitement prend des mesures appropriées pour fournir toute information visée aux articles 13 et 14 du RGPD à la personne concernée d'une façon concise, transparente, compréhensible et aisément accessible, en des termes clairs et simples²⁷ et facilite l'exercice des droits prévus aux articles 15 à 22 inclus du RGPD.

²⁷ Le Gouvernement flamand en tiendra compte dans ses dispositions d'exécution, en particulier lorsqu'il établira des modèles de communication, tels que prévus à l'article 13 de la Proposition.

7. Mesures de sécurité

54. L'article 32 du RGPD oblige le responsable du traitement à prendre les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel. Ces mesures doivent assurer un niveau de sécurité approprié, compte tenu, d'une part, de l'état des connaissances en la matière et des coûts qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
55. L'article 32 du RGPD se réfère à cet égard à plusieurs exemples de mesures afin d'assurer, au besoin, un niveau de sécurité adapté au risque :
- la pseudonymisation et le chiffrement des données à caractère personnel ;
 - des moyens permettant de garantir la confidentialité, l'intégrité, la disponibilité et la résilience constantes des systèmes de traitement ;
 - des moyens permettant de rétablir la disponibilité des données à caractère personnel et l'accès à celles-ci dans des délais appropriés en cas d'incident physique ou technique ;
 - une procédure visant à tester, à analyser et à évaluer régulièrement l'efficacité des mesures techniques et organisationnelles pour assurer la sécurité du traitement.
56. Pour l'exécution concrète de ces mesures, l'Autorité renvoie à la recommandation²⁸ visant à prévenir les fuites de données et aux mesures de référence²⁹ qu'il convient de respecter dans le cadre de tout traitement de données à caractère personnel. L'Autorité souligne également l'importance d'une bonne gestion des utilisateurs et des accès³⁰. Une bonne journalisation des accès aux différentes banques de données doit absolument être garantie.
57. Afin de garantir que les données ne puissent pas être réclamées pour une autre finalité que dans le cadre de cette Proposition, des mesures de sécurité doivent être imposées, en particulier le chiffrement des différentes banques de données, comme déjà précisé au point 20.

²⁸ Recommandation de la CPVP n° 01/2013

(https://www.autoriteprotectiondonnees.be/sites/privacycommission/files/documents/recommandation_01_2013.pdf).

²⁹ Mesures de référence de la CPVP en matière de sécurité applicables à tout traitement de données à caractère personnel, Version 1.0, (https://www.autoriteprotectiondonnees.be/sites/privacycommission/files/documents/mesures_de_reference_en_matiere_de_scurite_applicables_a_tout_traitement_de_donnees_a_caractere_personnel_0.pdf).

³⁰ Voir également la recommandation de la CPVP n° 01/2008

(https://www.autoriteprotectiondonnees.be/sites/privacycommission/files/documents/recommandation_01_2008_0.pdf)

Plusieurs instances peuvent proposer à cet effet des solutions technologiques adaptées (comme par exemple la Banque carrefour de la Sécurité Sociale).

58. Les catégories particulières de données à caractère personnel au sens de l'article 9 du RGPD requièrent des mesures de sécurité plus strictes. L'article 9 de la LTD indique quelles mesures de sécurité supplémentaires devront être prévues :
- désigner les catégories de personnes, ayant accès aux données à caractère personnel (pour toutes les instances concernées), avec une description précise de leur fonction par rapport au traitement des données visées ;
 - tenir la liste des catégories des personnes ainsi désignées à la disposition de l'autorité de contrôle compétente, en l'espèce la Vlaamse Toezichtcommissie ;
 - veiller à ce que ces personnes désignées soient tenues par une obligation légale ou statutaire ou par une disposition contractuelle équivalente au respect du caractère confidentiel des données visées.
59. L'Autorité attire l'attention sur le fait qu'une interdiction de traitement s'applique, tant qu'aucune mesure n'a été prise.
60. L'Autorité considère que la mesure consistant à faire réaliser la pseudonymisation des échantillons ADN par une autre organisation que celle qui procède à l'analyse ADN est une très bonne mesure.
61. En principe, la spécification de mesures ne doit pas être reprise dans la réglementation. Lorsque le Gouvernement flamand suppose toutefois que les mesures appropriées ne seront pas réalisées si elles ne sont pas imposées explicitement aux services concernés, il doit les prévoir dans son arrêté.
62. L'Autorité a constaté que la Proposition contenait des pistes pour imposer une sécurité efficace.
63. Parmi les conditions pour être autorisé en tant que centre de filiation, figure une piste très implicite qui devrait être davantage développée : cette condition exprime l'exigence que "*6° elle [l'organisation] dispose d'une infrastructure suffisante pour exécuter les obligations et tâches imposées mentionnées dans le décret et garantir la continuité du service*". Cela peut déjà être interprété dans le sens où l'infrastructure doit également être sûre mais il serait donc préférable de le formuler aussi en ces termes. L'Autorité part quoi qu'il en soit du principe que cet aspect sera aussi pris en compte dans l'évaluation.

64. D'autre part, les conditions pour rester autorisé contiennent, à l'article 7, § 1^{er}, 8^o, une référence explicite au RGPD. Étant donné que le RGPD pose lui-même des exigences en matière de sécurité de l'information, celles-ci sont donc aussi incluses et elles doivent également être contrôlées³¹. Cette disposition nécessite deux petites adaptations :
- plutôt que de seulement protéger les utilisateurs, cela devrait être étendu à toutes les personnes concernées dont des données à caractère personnel sont traitées ;
 - plutôt que de seulement renvoyer au RGPD, il serait préférable de renvoyer à "la législation relative à la protection des personnes physiques lors du traitement de données à caractère personnel, en particulier le règlement ...".
65. Les mêmes remarques peuvent être formulées pour l'article 10 de la Proposition qui définit les conditions pour l'autorisation du centre de génétique humaine.
66. Concernant les autres flux de données, la Proposition n'offre toutefois aucune garantie (sous réserve de ce qui a éventuellement déjà été défini dans les deux décrets applicables), notamment en matière de communication par les services d'adoption ou le Centre flamand de l'Adoption de copies des pièces du dossier d'adoption afin que le centre de filiation puisse y accéder d'une part et d'autre part, en matière de communication de données à caractère personnel par le centre de filiation à ses partenaires³². L'Autorité souligne que dans ce cadre, les mesures de sécurité nécessaires doivent être prises, d'autant qu'il existe des doutes quant à savoir si le fonctionnement des services d'adoption de manière générale (et en particulier les services d'adoption internationale qui, en matière d'infrastructure, doivent travailler dans des conditions difficiles³³) est suffisamment sécurisé.

III. CONCLUSION

67. Les aspects suivants de la Proposition bénéficient d'une évaluation positive à la lumière de la protection des données à caractère personnel et des droits fondamentaux :
- le consentement comme contrepoids à l'ingérence de principe dans la vie privée ;
 - un règlement détaillé visant à protéger la vie privée des personnes concernées (et leur sécurité physique et psychique) ;

³¹ L'Autorité fait remarquer que les mesures et les amendes administratives peuvent dès lors s'appliquer dans ce contexte (articles 35 et 36 de la Proposition).

³² Voir également les observations formulées en la matière aux points 18 et 32.

³³ La transmission de données à caractère personnel à des pays tiers et à des organisations internationales constitue une problématique distincte et complexe qui n'est pas abordée dans le présent avis (notamment en raison du délai d'avis limité).

- la reprise explicite de certains éléments requis pour une législation conforme au RGPD.

68. Vu ce qui est exposé au titre II, l'Autorité estime qu'afin que la Proposition offre des garanties suffisantes en matière de protection des données à caractère personnel des personnes concernées, le demandeur doit toutefois apporter les adaptations suivantes :

- délimiter explicitement la finalité du traitement (points 7, 20 et 57) ;
- utiliser le (les) fondement(s) juridique(s) correct(s) (points 13 et 23 à 29) ;
- définir tous les éléments essentiels de tous les traitements de données envisagés pour toutes les opérations de traitement (point 14) ;
- préciser quelles instances doivent être considérées comme des tiers/partenaires du responsable du traitement avec lesquels des données à caractère personnel sont partagées (points 18 et 33) ;
- apporter des précisions concernant le consentement (point 28) ;
- contrôler et adapter l'utilisation des notions d' "informations anonymisées" et "identifiables" (point 10) ;
- garantir que les délégués à la protection des données soient impliqués (points 38 et 39) ;
- définir les délais de conservation (points 49 et 50).

69. Par ailleurs, l'Autorité souligne encore les éléments suivants :

- la communication par les services d'adoption ou le Centre flamand de l'Adoption de copies de pièces du dossier d'adoption afin que le centre de filiation puisse y accéder peut être soumise à des exigences de procédure (point 34) ;
- le Gouvernement flamand doit veiller à ce que les mentions rendues obligatoires par le RGPD en matière de transparence et de droits des personnes concernées aient bien lieu (point 53) ;
- préciser des garanties supplémentaires afin d'assurer un niveau de sécurité approprié (points 7 et 20).

PAR CES MOTIFS,

l'Autorité estime que les remarques mentionnées au point 68 doivent être mises en œuvre dans la présente proposition de décret.

(sé) An Machtens
Administrateur f.f.,

(sé) Willem Debeuckelaere
Président,
Directeur du centre de connaissances