Service public fédéral Intérieur
Direction générale Identité et Affaires citoyennes

Décision n° 013/2026

Objet :

Demande émanant de Sciensano afin d'utiliser le numéro de Registre national et d'avoir accès aux informations du Registre national en vue de l'exécution de la surveillance VIH

LE MINISTRE DE LA SÉCURITÉ ET DE L'INTÉRIEUR, CHARGÉ DE BELIRIS,

Vu la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques,

Vu la loi du 19 juillet 1991 relative aux registres de la population, aux cartes d'identité, aux cartes d'étranger et aux documents de séjour,

Vu la loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé

Vu le règlement UE 2016/679 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),

Vu la loi du 25 février 2018 portant création de Sciensano;

Vu la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel,

Décide le 02/07/2026

Parc Atrium
Rue des Colonies 11
1000 Bruxelles
T. 02 518 2225
F. 02 518 2275
RRN-access@rrn.fgov.be
www.ibz.rrn.fgov.be

1. Généralités

La demande est introduite par Sciensano, ci-après le "Requérant", afin d'utiliser le numéro de Registre national et d'avoir accès aux informations du Registre national en vue de l'exécution de la surveillance VIH. Le Requérant signale que la plate-forme eHealth agira en qualité de tiers de confiance.

Le Requérant a communiqué les coordonnées du DPD désigné et du responsable du traitement des données.

Spécificités – Examen de la demande

2.1 Type de demande

Il s'agit d'une nouvelle demande et non d'une extension ou d'une modification d'une autorisation accordée précédemment.

Le Requérant demande à être autorisé, par l'intermédiaire d'un tiers de confiance, à utiliser le numéro de Registre national et à accéder aux informations visées à :

- l'article 3, alinéa 1er :
    - 2° (lieu et date de naissance),
    - 3° (sexe),
    - 4° (nationalité),
    - 5° (résidence principale),
    - 6° (date du décès)

  de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques,

- l'article 1er, 11° (numéro d'identification du Registre national des personnes physiques), de l'arrêté royal du 16 juillet 1992 déterminant les informations mentionnées dans les registres de la population et dans le Registre des étrangers.

2.2 Ratione personae (article 5 de la loi de 1983)

Le Requérant demande l'accès sur la base de l'article 5, alinéa 1er, 2°, de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques. L'article 5, alinéa 1er, 2° de la loi précitée du 8 août 1983 autorise en effet l'accès au Registre national pour les organismes publics et privés de droit belge concernant les informations nécessaires à l'accomplissement de tâches d'intérêt général qui leur sont confiées par ou en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance.

La finalité de cette demande, à savoir l'organisation de la surveillance VIH, entre dans le cadre des missions confiées à Sciensano qui sont définies à l'article 4 de la loi du 25 février 2018 portant création de Sciensano.

Les conditions de l'article 5, alinéa 1er, 2°, de la loi du 8 août 1983 précité peuvent, pour ces motifs, être considérées comme remplies.

2.3 Catégories de personnes concernées

Le Requérant demande l'accès aux informations de[1] certaines personnes positives au VIH et de certains bébés de mères positives au VIH.

2.4 Description générale

2.4.1 Contexte de la demande

Le Requérant déclare que les informations demandées seront traitées au profit de l'exécution de la surveillance VIH comme étant la collecte, l'analyse, l'interprétation et la diffusion permanentes et systématiques de données relatives au VIH pour leur utilisation dans le domaine d'application de la santé publique, en particulier les activités de prévention et de contrôle du VIH.

Le Requérant collecte des données à caractère personnel pseudonymisées en vue de la conception de cinq registres :

- le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic VIH au cours d'une année, ainsi que les données relatives au profil de ces personnes (base de données "diagnostics") ;

- certaines données relatives aux personnes positives au VIH chez lesquelles la séquence nucléotidique du virus VIH a été déterminée afin de réaliser un suivi de la résistance aux médicaments (base de données "séquences")

- certaines données relatives aux personnes positives au VIH qui bénéficient d'un suivi médical, en d'autres termes les personnes pour lesquelles au moins une mesure de la charge virale a été réalisée au cours de l'année (bas de données "charges virales") ;

- certaines données relatives aux bébés de mères positives au VIH qui bénéficient d'un suivi immunologique dans les laboratoires de référence SIDA (base de données "nourrissons") ;

- certaines données relatives aux personnes qui ont reçu un diagnostic VIH et qui bénéficient d'un suivi médical dans un centre de référence VIH conventionné (base de données "cohorte VIH").

Les données à caractère personnel qui sont collectées dans le cadre du développement de ces cinq bases de données proviennent des laboratoires de référence sida et des centres de référence VIH conventionnés.

Les laboratoires de référence SIDA ont pour mission de confirmer les tests séropositifs VIH, de vérifier la qualité des kits de test de sérologie qui sont disponibles sur le marché belge, d'assurer le suivi du déroulement de la maladie au moyen de tests virologiques, de collecter, analyser et publier des données d'incidence et de prévalence concernant des personnes atteintes du VIH/SIDA et d'évaluer l'effet thérapeutique et l'apparition d'une résistance contre les antiviraux VIH et de confirmer ou exclure la présence du VIH chez des bébés de mères positives au VIH.

Les centres de référence VIH conventionnés sont des établissements qui se chargent de dispenser une guidance de rééducation fonctionnelle et un soutien médical et psychosocial multidisciplinaires aux patients sidéens, aux personnes infectées par le VIH et aux enfants nés de mères séropositives.

[1] Voir au point 2.4.1 pour une description plus détaillée

Conformément à l'article 42, § 2, 3° de la loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé, tout transfert de données à caractère personnel relatives à la santé requiert une délibération de la Chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information.

Dans ce cadre, le Requérant a obtenu une délibération, à savoir la Délibération n° 14/017 du 18 février 2014, modifiée en dernier lieu le 5 mars 2024, concernant la communication de données à caractère personnel relatives à la santé et pseudonymisées à Sciensano avec intervention de la plate-forme Healthdata dans le cadre de la surveillance épidémiologique du VIH et du SIDA en Belgique.

Enfin, un sixième registre est le registre TPE, dont le but est de surveiller l'utilisation de TPE en Belgique. Dans le cadre de ce registre, le Requérant a également obtenu une délibération du Comité de sécurité de l'information, Chambre sécurité sociale et santé, à savoir la Délibération n° 19/070 du 7 mai 2019 concernant la communication de données à caractère personnel pseudonymisées relatives à la santé, via la plate-forme healthdata, dans le cadre de la création d'un registre relatif à la prophylaxie pré et post-exposition pour le VIH au moyen d'une thérapie antirétrovirale (Registre VIH-TEP).

Le lien avec les informations du Registre national permettra, selon le Requérant d'avoir une vision élargie du statut vital des patients, ce qui est crucial pour le contrôle des chiffres des décès liés au VIH, également en ce qui concerne des patients que l'on ne trouve plus dans le suivi médical/dans le spectre de soins. De l'autre côté, le lien avec le Registre national permettra au Requérant de compléter les informations manquantes telles que la nationalité.

Certaines variables sont collectées par l'intermédiaire des fournisseurs de données (à savoir les centres de référence VIH et les laboratoires de référence SIDA), mais présentent des données manquantes. Le Requérant déclare que l'obtention de ces informations du Registre national permet de compléter les informations manquantes et de vérifier/confirmer certaines valeurs.

Pour la collecte et la conservation de données dans le cadre des registres en matière de surveillance épidémiologique du VIH et du registre TEP, on utilise la plate-forme healthdata.be du Requérant. La plate-forme Healthdata.be a recours à la plate-forme eHealth comme tiers de confiance et intègre les services de base numériques suivants de la plate-forme eHealth dans son architecture de base : Boîte aux lettres numérique sécurisée ; le codage, l'anonymisation & le tiers de confiance ; les certificats eHealth ; la gestion intégrée des utilisateurs et des accès ; et le système pour le chiffrement end-to-end. Le Requérant déclare que, en raison de l'utilisation de la pseudonymisation de la plate-forme eHealth, la plate-forme healthdata.be ne reçoit jamais l'identité (ni le numéro NISS, le nom, le prénom, etc.) du patient.

⇨ Les finalités poursuivies sont déterminées, explicites et légitimes au sens de l'article 15 de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques.

2.4.2 Mesures techniques et organisationnelles de sécurité

Le Requérant indique avoir désigné un Délégué à la protection des données.

D'après les documents fournis par le Requérant, il apparaît qu'il dispose d'une politique de sécurité et qu'il la met également en pratique sur le terrain. La description des mesures adoptées afin d'assurer la sécurité, l'intégrité et le caractère confidentiel des données peut être considérée comme suffisante.

Il est à ce propos rappelé au Requérant qu'en qualité de responsable du traitement, il relève de sa responsabilité d'adopter des mesures de sécurité adéquates pour protéger les données à caractère personnel, en ce compris celles issues du Registre national.

2.5 Les catégories des données qui sont communiquées.

2.5.1 Le lieu et la date de naissance

Le Requérant déclare que c'est une donnée démographique de base, nécessaire pour décrire le profil de l'épidémie VIH en Belgique et des utilisateurs TEP. La date de naissance est une donnée de base qui est collectée dans le cadre de la surveillance VIH, mais cette donnée est parfois manquante. Grâce aux informations du Registre national, des informations manquantes peuvent être complétées. La collecte et l'analyse de ces données sont essentielles pour plusieurs raisons :

- Le Requérant indique qu'en reliant ces données au mode de transmission du VIH, il est possible d'identifier les groupes à risque lors des analyses. Les résultats sont publiés dans un rapport épidémiologique annuel afin d'orienter les organismes de prévention et les autorités sanitaires dans le ciblage de leurs actions et programmes de prévention et de dépistage ;
- La publication de ce rapport épidémiologique contribue également à sensibiliser les populations les plus vulnérables ;
- Ces données servent à analyser l'évolution de la maladie chez les personnes vivant avec le VIH, notamment les décès, afin d'identifier les personnes les plus à risque.

L'information relative au lieu de naissance offre la possibilité, en combinaison avec l'information nationalité, d'examiner le rôle de la migration dans l'épidémie de VIH en Belgique.

2.5.2 Le sexe

Selon le Requérant il s'agit d'une donnée démographique de base, nécessaire pour décrire le profil de l'épidémie VIH en Belgique et des utilisateurs TEP. Le sexe est une donnée de base qui est collectée dans le cadre de la surveillance VIH mais cette information est parfois manquante. Grâce aux informations du Registre national, des informations manquantes peuvent être complétées. La collecte et l'analyse de ces données sont essentielles pour plusieurs raisons :

- Le Requérant indique qu'en reliant ces données au mode de transmission du VIH, il est possible d'identifier les groupes à risque lors des analyses. Les résultats sont publiés dans un rapport épidémiologique annuel afin d'orienter les organismes de prévention et les autorités sanitaires dans le ciblage de leurs actions et programmes de prévention et de dépistage ;
- La publication de ce rapport épidémiologique contribue également à sensibiliser les populations les plus vulnérables ;
- Ces données servent à analyser l'évolution de la maladie chez les personnes vivant avec le VIH, notamment les décès, afin d'identifier les personnes les plus à risque.

2.5.3 La nationalité

Selon le Requérant il s'agit d'une donnée démographique de base, nécessaire pour décrire le profil de l'épidémie VIH en Belgique et des utilisateurs TEP. La nationalité est une donnée de base qui est demandée dans le cadre de la surveillance VIH ; cependant cette variable est manquante dans un nombre considérable de cas (pas complétée, pas connue, etc.). Par exemple, en ce qui concerne 2023, cette donnée était manquante pour plus de 18% des nouveaux diagnostics de VIH.

Si cette information peut être obtenue via le Registre national, cela permettrait, en combinaison avec l'information date de naissance, d'examiner le rôle de la migration dans l'épidémie de VIH en Belgique.

Les données sur la nationalité fournissent au Requérant des informations sur le profil des personnes vivant avec le VIH. Le Requérant indique que, parmi les personnes diagnostiquées séropositives pour la première fois en 2025, 59 % étaient de nationalité étrangère, avec une proportion particulièrement élevée chez les femmes (76 %). Ces données sont également présentées dans le rapport épidémiologique afin d'appuyer une approche ciblée des activités de contrôle et de sensibiliser les populations les plus vulnérables. Par ailleurs, des études ont montré l'existence d'une certaine assortativité fondée sur la nationalité au sein des réseaux de transmission sexuelle (même parmi les personnes nées en Belgique), ce qui souligne l'importance de stratégies adaptées à la nationalité/l'origine.

En outre, la nationalité est également utilisée dans les analyses d'accès aux soins et aux traitements. Nos analyses montrent que les personnes originaires d'Afrique subsaharienne débutent leur traitement antirétroviral plus tardivement que les personnes de nationalité belge. Dans cette étude, la nationalité est utilisée comme indicateur, certes imparfait, mais utile, pour mettre en évidence l'existence d'obstacles potentiels à l'accès au traitement pour les personnes de nationalité étrangère. Le requérant précise que son objectif n'est pas de cartographier les itinéraires migratoires des personnes vivant avec le VIH, mais d'utiliser un modèle mathématique permettant d'estimer la date probable de l'infection par le VIH au niveau de la population. L'intégration, dans ce modèle, d'informations sur la nationalité, le lieu de naissance et la variable IT 253 permet d'affiner l'estimation de la proportion d'infections par le VIH survenues avant ou après l'arrivée en Belgique. Ces résultats orientent les stratégies de santé publique : ils préconisent un renforcement des mesures de prévention lorsqu'il est estimé que la majorité des infections surviennent après l'arrivée en Belgique, ou, à l'inverse, un renforcement du dépistage précoce lorsque les infections ont été contractées majoritairement avant l'arrivée.

2.5.3 La résidence principale

Le Requérant déclare que c'est une donnée démographique de base, nécessaire pour décrire le profil de l'épidémie VIH en Belgique et des utilisateurs TEP. Cette variable est utilisée pour décrire l'épidémie par région, province et district. Une plus grande granularité géographique dans l'analyse signifie que des actions locales de lutte contre le VIH peuvent être menées.

2.5.4 La date du décès

Selon le Requérant il s'agit d'une donnée démographique de base, nécessaire pour décrire le profil de l'épidémie VIH en Belgique et des utilisateurs TEP. Les données concernant les cas de décès sont importantes pour l'identification de facteurs de risques associés et de groupes de population vulnérables chez les personnes atteintes du VIH en Belgique. Il est important de réaliser des analyses de mortalité. Si cette information peut être obtenue via le Registre national, cela compléterait les données des personnes qui ont disparu du suivi médical (confirmation de statut vital). En ce qui concerne les utilisateurs TEP, une distinction pourrait alors être faite entre les personnes qui ont disparu du trajet de soins avant la fin de leur traitement et les patients décédés. Les informations relatives au décès d'enfants nés de mères séropositives ne sont pas disponibles dans le registre des nourrissons, qui est basé sur les données collectées dans les laboratoires de référence SIDA. L'obtention de ces informations relatives au décès donnera une idée complète de l'évolution de ces nourrissons.

2.5.5 Le numéro de Registre national

En ce qui concerne le numéro de Registre national d'une part et le NISS d'autre part, le Requérant déclare que la date d'entrée en vigueur de l'information ("register inception date") et le registre respectif (Registre national, registre bis, registres RAD/RAN) sont importants. Ces champs "register inception date" serviront de proxy pour la date à laquelle un migrant a été enregistré administrativement pour la première fois en Belgique (ce qui concerne le Registre national ou le registre bis) ou pour la dernière fois (ce qui concerne les registres RAD/RAN). Le Requérant déclare que, ensemble avec les informations lieu de naissance et nationalité, elles permettront au Requérant d'examiner le rôle que jouent les migrations dans l'épidémie de VIH en Belgique. En ce qui concerne le Registre national, il est approprié d'également autoriser l'accès au TI 253, la date de collecte, qui est une donnée technique.

2.6 Fréquence

Le Requérant demande un accès périodique au Registre national, à savoir sur une base mensuelle d'une part et journalière d'autre part.

Une consultation mensuelle offre au scientifique la possibilité de toujours baser ses analyses, tant provisoires que finales, sur des données à jour. Dès réception d'un NISS codé au datawarehouse de healthdata, le Registre national sera consulté via le IdentifyEncodedPerson service de la plate-forme eHealth. À ce moment-là, la fonction abonnement (le ManageInscription service de eHealth) est également activée pour ce NISS. Le service MutationSenderEncoded est contacté quotidiennement afin que, dans le cadre de l'exactitude, Healthdata reste informé des modifications apportées aux informations de cette personne.

2.7 Personnes autorisées

Le Requérant aura uniquement accès à des données pseudonymisées.

2.8 Communication à des tiers

Le Requérant déclare que les données seront communiquées au Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC).

Le motif de la communication est que, conformément à la réglementation européenne, les états membres de l'UE doivent effectuer un rapportage annuel d'un set commun de variables de surveillance VIH au Centre européen de prévention et de contrôle des maladies, par le biais du European Surveillance System (EpiPulse).

Le Requérant se réfère à cette fin à l'article 5, 2 du Règlement (CE) n° 851/2004 du Parlement européen et du Conseil du 21 avril 2004 instituant un Centre européen de prévention et de contrôle des maladies d'une part et aux articles 13 et 14 du Règlement (UE) 2022/2371 du Parlement européen et du Conseil du 23 novembre 2022 concernant les menaces transfrontières graves pour la santé et abrogeant la décision no 1082/2013/UE.

Comme mentionné au point 2.4.1, le Requérant recevra seulement des données pseudonymisées. Les données peuvent seulement être partagées quand elles sont anonymisées ou, lorsque, en l'état, il n'est pas possible de réaliser les finalités mentionnées aux articles 13 et 14 du Règlement (UE) 2022/2371.

2.9 Durée de l'autorisation

Le Requérant demande une autorisation initiale de 10 ans.

Le Requérant déclare qu'il est très probable que l'épidémie de VIH en Belgique dure encore pendant la décennie à venir et qu'il restera nécessaire de consciencieusement surveiller celle-ci et de réaliser une enquête épidémiologique et de santé publique sur la base des données les plus complètes.

Considérant cela, il est adéquat de ne pas limiter la durée de l'autorisation, étant entendu que si une modification de la législation, des objectifs ou de l'organisation de la sécurité de l'information qui peut influencer la légalité du traitement des données venait à survenir, il sera de la responsabilité du Requérant de le signaler à l'autorité compétente, qui réévaluera en conséquence l'autorisation accordée.

2.10 Modifications

Le Requérant demande la communication des modifications apportées aux informations suivantes :

- date du décès ;
- commune de résidence ;
- nationalité ;
- sexe ;

et déclare que ces facteurs peuvent changer avec le temps. Selon le Requérant, il est important que ces données soient à jour, étant donné que celles-ci sont des facteurs importants dont il faut tenir compte lors de l'analyse de l'accès ou du maintien du soin, du refus d'un traitement ou de l'aggravation de l'état clinique ou biologique.

Le Requérant déclare qu'il aura recours à la plate-forme eHealth.

⇨ La communication des modifications apportées à ces informations peut être considérée comme étant adéquate, pertinente et limitée par rapport aux finalités poursuivies. À cette fin, la plateforme eHealth utilisera un répertoire de référence.

2.11 Durée de conservation

Les données sous forme pseudonymisée sont conservées 30 ans après le décès du patient. À l'issue de cette période, elles sont uniquement conservées sous forme anonymisée.

2.12 Flux de données

Le flux de données ressort clairement de la demande introduite par le Requérant.

3. Décision

Le Ministre de la Sécurité et de l'Intérieur, chargé de Beliris,

Décide que la plate-forme eHealth, en tant que tiers de confiance, est autorisée, aux fins et dans les conditions susmentionnées, à avoir accès aux données visées à :

- l'article 3, alinéa 1er :
    - 2° (lieu et date de naissance),
    - 3° (sexe),
    - 4° (nationalité),
    - 5° (résidence principale),
    - 6° (date du décès),

  de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques,

- l'article 1er, 11° (numéro d'identification du Registre national des personnes physiques), de l'arrêté royal du 16 juillet 1992 déterminant les informations mentionnées dans les registres de la population et dans le Registre des étrangers.

Décide que la plate-forme eHealth, en tant que tiers de confiance, est autorisée, aux fins et dans les conditions susmentionnées, à recevoir les modifications qui sont apportées aux informations visées à l'article 3, alinéa 1er :

- 3° (sexe),
- 4° (nationalité),
- 5° (résidence principale limitée à la commune),
- 6° (date du décès),

de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques. À cette fin, la plateforme eHealth utilisera un répertoire de référence.

Décide que la plate-forme eHealth, en tant que tiers de confiance, est autorisée à utiliser le numéro de Registre national aux fins et dans les conditions susmentionnées.

Décide que le Requérant peut, pour l'exécution des finalités précitées et aux conditions précitées, recevoir de la plate-forme eHealth par le biais de fichiers pseudonymisés les informations visées à :

- l'article 3, alinéa 1er :
    - 2° (lieu et date de naissance),
    - 3° (sexe),
    - 4° (nationalité),
    - 5° (résidence principale),
    - 6° (date du décès)

  de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques,

- l'article 1er, 11° (numéro d'identification du Registre national des personnes physiques), de l'arrêté royal du 16 juillet 1992 déterminant les informations mentionnées dans les registres de la population et dans le Registre des étrangers.

Décide que cette autorisation est accordée pour une durée indéterminée à compter de la date de la présente décision.

Bernard QUINTIN,

Ministre de la Sécurité et de l'Intérieur, chargé de Beliris.