Projet d'arrêté du Gouvernement de la Communauté française modifiant l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 9 janvier 2020 en matière de dépistage d'anomalies congénitales en Communauté française

Le Gouvernement de la Communauté française,

Vu le décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, en abrégé « O.N.E », l'article 2, §2, 8° ;

Vu le décret du 1er février 2024 relatif au traitement des données à caractère personnel dans le cadre des missions d'accompagnement, des programmes de médecine préventive et de soutien à la parentalité de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, article 10 ;

Vu l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 9 janvier 2020 en matière de dépistage d'anomalies congénitales en Communauté française ;

Vu la proposition du Conseil d'administration de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, donnée le 22 novembre 2023 ;

Vu le « test genre » du 29 janvier 2024 établi en application de l'article 4, alinéa 2, 1°, du décret du 7 janvier 2016 relatif à l'intégration de la dimension du genre dans l'ensemble des politiques de la Communauté française ;

Vu l'avis de l'Inspecteur des finances donné le 14 février 2024 ;

Vu l'accord du Ministre du Budget donné le 21 février 2024 ;

Vu la décision de l'organe de concertation intra-francophone rendue le…….. ;

Vu l'avis du Conseil d'Etat, donné le , en application de l'article 84, § 1er, alinéa 1er, 2°, des lois sur le Conseil d'Etat, coordonnées le 12 janvier 1973 ;

Sur la proposition de la ministre de la Santé et de l'Enfance ;

Après délibération,

Arrête :

Article 1er. – À l'article 1er de l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 9 janvier 2020 en matière de dépistage d'anomalies congénitales en Communauté française, les points 13°, 14°et 15° sont abrogés.

Art. 2. – A l'article 7, § 2, du même arrêté, le 2° est remplacé par :

« 2° assurer le dosage des marqueurs/les analyses nécessaires permettant de dépister les affections suivantes : l'hypothyroïdie, l'hyperplasie des surrénales, la phénylcétonurie, les tyrosinémies, la leucinose, l'homocystinurie, les galactosémies, le déficit en biotinidase, l'acidémie méthylmalonique (MMA), l'acidémie propionique (PA), l'acidurie glutarique de type I (GAI), l'acidémie isovalérique (IVA), le déficit en Carnitine palmitoyltransferase type I (CPT1), l'acidurie 3-hydroxy-3-méthylglutarique (HMG-CoA-lyase), le Déficit en acétoacetyl-coA thiolase, le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne (MCAD), le déficit multiple en acyl-CoA déshydrogénase (MADD), le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne très longue (VLCAD), le déficit en déshydrogénase des 3-hydroxyacyl-CoA à chaîne longue (LCHAD), le déficit en captation de la carnitine (CUD), la mucoviscidose, l'amyotrophie spinale et les syndromes drépanocytaires ; »

Art. 3. – À l'article 7, § 2, 9°, du même arrêté, les mots « à l'article 18 », sont remplacés par les mots « à l'article 10, § 6, du décret du 1er février 2024 relatif au traitement des données à caractère personnel dans le cadre des missions d'accompagnement, des programmes de médecine préventive et de soutien à la parentalité de l'Office de la Naissance et de l'Enfance ».

Art. 4. – A l'article 10, § 1er, du même arrêté, les mots « La base de données de suivi doit être conservée au centre de dépistage pour une période maximale de 30 ans et un jour dans des conditions qui assurent le respect du secret professionnel et médical, et la protection de la vie privée. Cette base de données de suivi, placée sous la responsabilité des centres de dépistage quant au traitement de données, est la propriété de l'ONE » sont abrogés.

Art. 5. – À l'article 10, § 2, du même arrêté, les mots « sur la base de l'identité de l'enfant (nom et prénom ainsi que noms des parents), de sa date de naissance et du nom du service de maternité du lieu de naissance ou du nom de la sage-femme indépendante » sont insérés après les mots « au § 1er ».

Dans ce même paragraphe, les mots « Ces données sont détaillées à l'article 15, § 1er » sont abrogés.

Art. 6. – L'article 12 du même arrêté est abrogé.

Art. 7. – L'article 15 du même arrêté est remplacé par ce qui suit :

> « Art.15. Les données traitées dans le cadre de ce programme sont décrites à l'article 10, § 1, du décret du 1er février 2024 relatif au traitement des données à caractère personnel dans le cadre des missions d'accompagnement, des programmes de médecine préventive et de soutien à la parentalité de l'Office de la Naissance et de l'Enfance ».

Art. 8. - L'article 18 du même arrêté est abrogé.

Art. 9. - Dans l'article 21, § 2, du même arrêté, les mots « 37,09 euros » sont remplacés par les mots « 45,00 euros ».

Art. 10. - Dans l'article 21, § 3, du même arrêté, l'alinéa 2 est remplacé par ce qui suit :

« Cette indexation est calculée comme suit :

$$\frac{\text{45,00 euros x indice santé de janvier de l'année budgétaire concernée}}{\text{Indice santé de référence de janvier 2024}}$$ »

Art. 11. – L'article 24 est remplacé par ce qui suit :

« Art. 24. La subvention prévue à l'article 21 est liquidée aux centres de dépistage agréés de la manière suivante :

- Une avance de 90% du montant dû pour l'année N en cours est versé au cours du premier trimestre. Le montant dû est calculé sur base des consommations des années antérieures ;
- Le solde est versé l'année N+1 après introduction par le centre d'un justificatif de subvention mentionnant le nombre d'enfants effectivement dépistés au cours de l'année N ».

Art. 12. – L'article 37 du même arrêté est abrogé.

Art. 13. L'annexe du même arrêté est abrogée.

Art. 14. – Le présent arrêté entre en vigueur le 1er juillet 2024.

Art. 15. - La Ministre qui a la Santé dans ses attributions est chargée de l'exécution du présent arrêté.

Bruxelles, le 22 février 2024

Pour le Gouvernement :

Le Ministre-Président, en charge des Relations Internationales, des Sports et de l'Enseignement de Promotion sociale

Pierre-Yves JEHOLET

La Ministre de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des femmes

Bénédicte LINARD