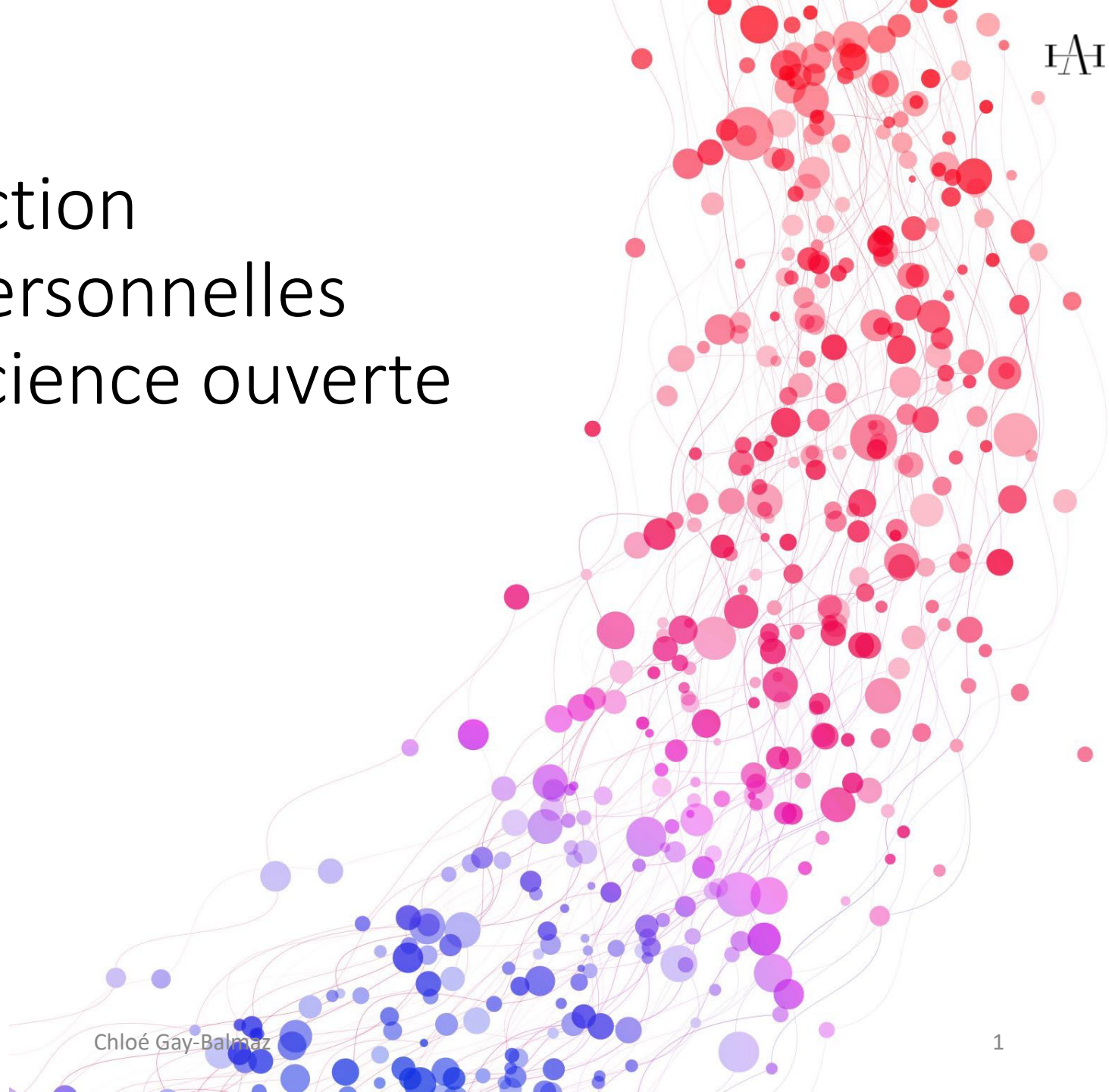
Le droit de la protection des données personnelles & la science ouverte

Chloé Gay-Balmaz

Journées Open Science HES-SO
9 mai 2023



Plan

I. Introduction
II. Quelques notions-clés du droit de la protection des données personnelles
III. Les fondements du droit de la protection des données personnelles
IV. Comment déterminer le cadre légal applicable?
V. Conclusion

I. Introduction

Le droit de la protection des données n'est pas un obstacle à la recherche…

… mais une **opportunité** de concevoir – de façon judicieuse – des projets de recherche impactants !

II. Quelques notions-clés
II.1. Des données personnelles

Données personnelles :

toutes les informations concernant une personne physique identifiée ou identifiable

(art. 5 lit. a de la nouvelle Loi fédérale sur la protection des données [nLPD])

Données personnelles sensibles :

1. les données sur les opinions ou les activités religieuses, philosophiques, politiques ou syndicales
2. les données sur la santé, la sphère intime ou l'origine raciale ou ethnique
3. les données génétiques
4. les données biométriques identifiant une personne physique de manière univoque
5. les données sur des poursuites ou sanctions pénales et administratives
6. les données sur des mesures d'aide sociale

(art. 5 lit. c nLPD)

II. Quelques notions-clés
II.2. Un traitement de données

Quelques types de **traitement de données**, *au sens large*

(art. 5 lit. d nLPD)

- Collecte
- Utilisation = traitement des données personnelles, *au sens strict*
- Conservation
- Communication à des tiers
- …

II. Quelques notions-clés
Excursus: de la propriété intellectuelle

Donnée personnelle = expression de la ***personnalité***

≠ objet de propriété

-> Il n'y a **pas de droit de propriété (intellectuelle)** sur les données personnelles!

Quid des **bases de données personnelles**?

à certaines conditions, peuvent constituer des objets de propriété intellectuelle

(art. 15 Convention intercantonale sur la Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale [CIH])

II. Quelques notions-clés
II.3. De l'identifiabilité

PSEUDONYMISATION

Procédé de séparation des données identifiantes du reste des données personnelles. La corrélation des deux ensembles de données ainsi créés est effectué par un pseudonyme – identificateur non parlant – présent tant parmi les données identifiantes (usuellement sous forme de table de correspondance) que parmi les données restantes: les données dites pseudonymisées.

La dépseudonymisation – réunion des deux ensembles de données – est alors possible uniquement aux personnes autorisées, soit celles qui ont accès à la table de correspondance.

ANONYMISATION

Procédé d'altération des données personnelles de manière à ce que les personnes concernées ne soient plus du tout identifiables, ou seulement au prix d'efforts démesurés.

‼ Il faut considérer « toutes les mesures **techniques** et **organisationnelles** (art. 8 nLPD et 3 OPDo) susceptibles d'être raisonnablement mises en œuvre » ‼

II. Quelques notions-clés

II.3. De l'identifiabilité

«…ces données doivent être anonymisées. Cette condition est réalisée lorsque les données sont communiquées sous une forme pseudonymisée et que la clé pour réidentifier la personne reste chez celui qui transmet les données (anonymisation factuelle)… »

Message concernant la nLPD, FF 2017 6565, 6692

-> L'anonymisation n'est ni definitive ni absolue!

III. Les fondements
III.1. Les principes

- Licéité (art. 6 al. 1 nLPD)
- Bonne foi et proportionnalité (art. 6 al. 2 nLPD)
- Finalité et transparence (art. 6 al. 3 nLPD)
- Anonymisation (art. 6 al. 4 nLPD)
- Exactitude (art. 6 al. 5 nLPD)
- Consentement libre et éclairé, voire explicite (art. 6 al. 6 et 7 nLPD)

III. Les fondements

III.2. La protection des données dès la conception et par défaut

[1] Le responsable du traitement est tenu de mettre en place des mesures techniques et organisationnelles afin que le traitement respecte les prescriptions de protection des données, en particulier les principes fixés à l'art. 6. Il le fait **dès la conception du traitement**.

[2] Les mesures techniques et organisationnelles doivent être appropriées au regard notamment de l'état de la technique, du type de traitement et de son étendue, ainsi que du risque que le traitement des données présente pour la personnalité ou les droits fondamentaux des personnes concernées. -> (art. 3 OPDo)

[3] Le responsable du traitement est tenu de garantir, par le biais de préréglages appropriés, que le traitement des données personnelles soit **limité au minimum** requis par la finalité poursuivie, pour autant que la personne concernée n'en dispose pas autrement.

(art. 7 nLPD)

III. Les fondements

III.3. La sécurité des données

[1] Les responsables du traitement et les sous-traitants doivent assurer, par des mesures organisationnelles et techniques appropriées, une **sécurité adéquate** des données personnelles **par rapport au risque encouru**.

[2] Les mesures doivent permettre d'éviter toute violation de la sécurité des données.

[3] Le Conseil fédéral édicte des dispositions sur les exigences minimales en matière de sécurité des données.

-> cf. **Section 1, Chapitre 1 nLPD**

Objectifs (art. 2 OPDo)

a. Confidentialité
b. Disponibilité
c. Intégrité
d. Traçabilité

(art. 8 nLPD)

III. Les fondements

III.4. Les droits des personnes concernées

- Droit de savoir
  - Droit d'être informé
    - De tout traitement de données (art. 19 s. nLPD)
    - En cas de décision individuelle automatisée (art. 21 nLPD)
    - En cas de violation de la sécurité des données (art. 24 nLPD)
  - Droit d'accès (art. 25 ss nLPD)
  - Droit à la remise des données (art. 28 nLPD)
- Droit de s'opposer au traitement
  - Droit à l'autodétermination informationnelle (art. 10 al. 2 Cst. féd.)
  - Droit de s'opposer au traitement (art. 32 al. 2 lit. n LPD, 28a CC et 41 al. 1 nLPD)
  - Droit de faire effacer et détruire des données (art. 32 al. 2 lit. c n LPD et 41 al. 2 lit. a nLPD)
  - Droit de faire rectifier des données inexactes (art. 32 al. 1 lit. a ou b n LPD et 41 al. 2 lit. a nLPD)
  - Droit de faire mentionner le caractère litigieux (art. 41 al. 5 nLPD)

III. Les fondements

III.5. Les obligations du responsable de traitement

- Le registre des activités de traitement (art. 12 nLPD)
- L'analyse d'impact (art. 22 nLPD)
- La communication de données personnelles à l'étranger (art. 16 ss nLPD)
- La sous-traitance (art. 9 nLPD)
- L'information (art. 19 ss nLPD)
- L'annonce des violations de la sécurité des données (art. 24 nLPD)

III. Les fondements
III.6. Qu'est-ce qu'un traitement de données personnelles licite?

RAPPEL

- « La présente loi vise à protéger la personnalité et les droits fondamentaux des personnes physiques dont les données personnelles font l'objet d'un traitement. » (art. 1 nLPD)
- « Tout traitement de données personnelles doit être licite. » (art. 6 al. 1 nLPD)

-> « Celui qui traite des données personnelles ne doit pas porter **une atteinte illicite à la personnalité** des personnes concernées. » (art. 30 al. 1 nLPD)

ATTEINTE À LA PERSONNALITÉ
(art. 30 al. 2 nLPD)

- violation des principes de l'art. 6 ou de l'art. 8 nLP
- violation du consentement
- communication à des tiers de données personnelles sensibles

+

ILLICÉITÉ
(art. 31 al. 1 nLPD)

- consentement de la personne concernée
- intérêt privé ou public prépondérant
- base légale

III. Les fondements

III.7. «Le privilège de la recherche»

[2] Les intérêts prépondérants du responsable du traitement entrent notamment en considération dans les cas suivants:

e. **les données personnelles sont traitées à des fins** ne se rapportant pas à des personnes, notamment dans le cadre de la **recherche**, de la planification ou de la statistique, si les conditions suivantes sont réunies:

1. le responsable du traitement anonymise les données dès que la finalité du traitement le permet; si une anonymisation est impossible ou exige des efforts disproportionnés, il prend des mesures appropriées afin que les personnes concernées ne puissent pas être identifiées,

2. s'il s'agit de données sensibles, le responsable du traitement ne les communique à des tiers que sous une forme ne permettant pas d'identifier la personne concernée; si cela n'est pas possible, des mesures doivent êtres prises qui garantissent que les tiers ne traitent les données qu'à des fins ne se rapportant pas à des personnes,

3. les résultats sont publiés sous une forme ne permettant pas d'identifier les personnes concernées;

(art. 31 al. 2 [lit. e] nLPD)

IV. Comment déterminer le cadre légal applicable?
IV.1. La recherche interne à la HES-SO

Responsables de traitement = scientifiques affilié·e·s à la HES-SO

HES = établissement intercantonal de droit public (art. 2 al. 1 CIH)

‼ Hautes écoles disposants de statuts particuliers (art. 2 al. 4 CIH)

- Haute école de théâtre de Suisse romande (HETSR)
- Ecole d'ingénieurs de Changins
- Ecole hôtelière de Lausanne

Hes·so
Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

-> **Droit cantonal : Loi(s) cantonale(s) de protection des données**

IV. Comment déterminer le cadre légal applicable?
IV.1. La recherche interne à la HES-SO

- FR: art. 14 ss Loi sur la protection des données (LPrD)
- GE: art. 41 Loi sur l'information du public, l'accès aux documents et la protection des données personnelles (LIPAD)
- JU & NE: art. 53 Convention intercantonale relative à la protection des données et à la transparence dans les cantons du Jura et de Neuchâtel (CPDT-JUNE)
- VD: art. 24 Loi sur la protection des données personnelles (LPrD)
- VS: art. 26 Loi sur l'information du public, la protection des données et l'archivage (LIPDA)

IV. Comment déterminer le cadre légal applicable?
IV.2. La collaboration avec un·e(s) partenaire(s) en Suisse

+ Droit fédéral

Loi fédérale sur la protection des données personnelles (LPD)

Equipe de recherche privée : traitement de données personnelles

- traitement exclusivement à des fins de recherche:

-> privilège de la recherche selon art. 31 al. 2 lit. e nLPD

- traitement non exclusivement à des fins de recherche :

-> pas de privilège de la recherche (art. 31 al. 2 lit. e nLPD, *a contrario*)

IV. Comment déterminer le cadre légal applicable?
IV.3. La collaboration avec des partenaires à l'étranger

Principe de territorialité

1. Le présent règlement s'applique au traitement des données à caractère personnel effectué dans le cadre des activités d'un établissement d'un responsable du traitement ou d'un sous-traitant sur le territoire de l'Union, que le traitement ait lieu ou non dans l'Union.

Exception

2. Le présent règlement s'applique au traitement des données à caractère personnel relatives à des personnes concernées qui se trouvent sur le territoire de l'Union par un responsable du traitement ou un sous-traitant qui n'est pas établi dans l'Union, lorsque les activités de traitement sont liées:

a) à l'offre de biens ou de services à ces personnes concernées dans l'Union, qu'un paiement soit exigé ou non desdites personnes; ou

b) au suivi du comportement de ces personnes, dans la mesure où il s'agit d'un comportement qui a lieu au sein de l'Union.

art. 3 al. 2 du Règlement Général européen sur la Protection des Données (RGPD)

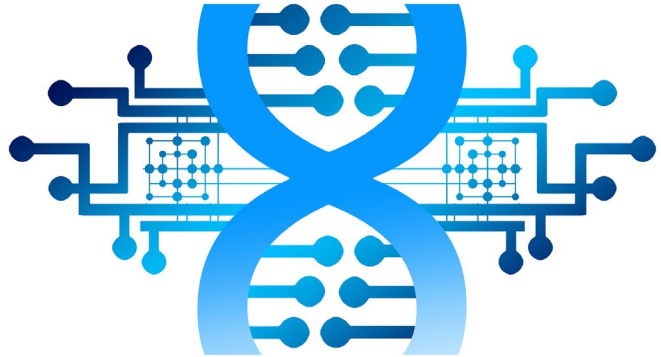
-> https://www.cnil.fr/fr/recherche-scientifique-hors-sante/mesures-de-securite-et-de-confidentialite

+ RGPD + Loi(s) nationale(s)

IV. Comment déterminer le cadre légal applicable?
IV.4. La recherche en santé

- **Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH)**

+



- **Secret(s) médical(aux)**

Problématique juridique distincte du droit des données personnelles

-> **Levée du secret médical**

  - Consentement de la personne concernée
  - Levée par l'autorité de surveillance du ou de la thérapeute concernée
  - Base légale spéciale

‼ Sanctions pénales: art. 320, 321 et 321bis CP

IV. Comment déterminer le cadre légal applicable?
IV.5. Récapitulatif

1. Affiliation des scientifiques participant·e·s au projet de recherche?

Une école HES-SO	Plusieurs écoles HES-SO
Loi cantonale topique	**LoiS cantonaleS topiqueS**

+

PARTENARIAT AVEC UN·E (DES) AUTRE(S) SCIENTIFIQUE(S) AFFILIÉ·E(S) À…

une entité CH		Une équipe de recherche en UE	
Traitement exclusivement à des fins de recherche	Traitement non exclusivement à des fins de recherche	Traitement exclusivement à des fins de recherche	Traitement non exclusivement à des fins de recherche
nLPD	**nLPD !! sans privilège de la recherche**	**RGPD**	**RGPD !! sans privilège de la recherche**

2. Droit spécial applicable – spécialement en matière de recherche en santé?

-> LRH + Secret(s) médical(aux)

V. Conclusion

“The art of knowing is
knowing what to ignore.”

Rumi

AUBERT-HUG

ETUDE D'AVOCATS