

LA PROTECTION DES DONNÉES DANS LA RECHERCHE



Législation, responsabilités et bonnes pratiques

Mikhaël Salamin – DPO de l'Unil

Unil

UNIL | Université de Lausanne

SYNOPSIS

Mettre ses données de recherche à disposition (ORD) tout en respectant les lois sur la protection des données représentent de nombreux défis.

Cet atelier se penche sur les tensions dans le cadre légal applicable, l'exemplification par des cas concrets, le partage de bonnes pratiques.

L'interaction avec les participants sera particulièrement encouragée.

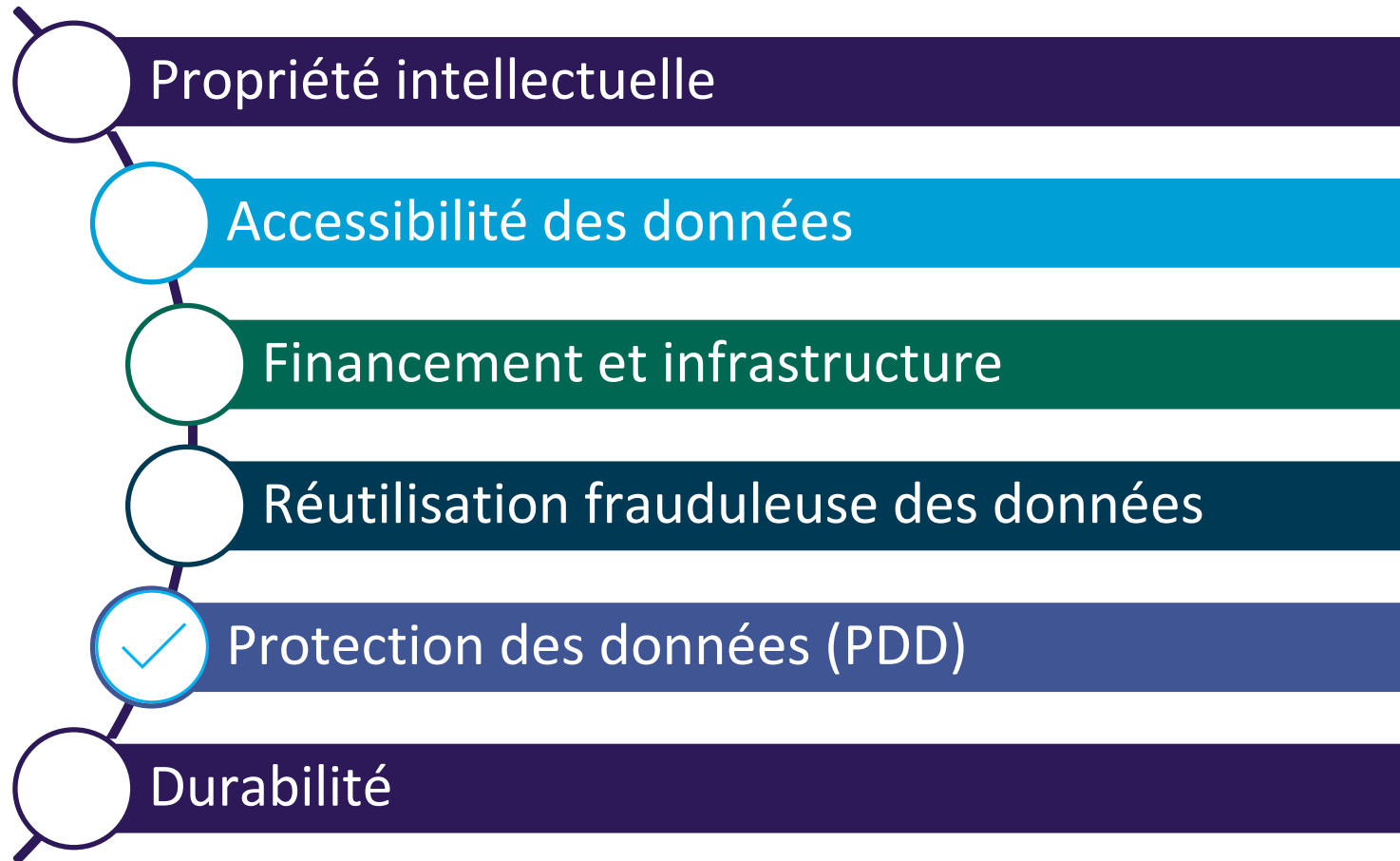


Nouvelle bibliothèque de l'Unil (projet)

Unil

UNIL | Université de Lausanne

LA PROTECTION DES DONNÉES, UN SUJET PARMIS D'AUTRES POUR L'ORD



ONE SIZE DOESN'T FIT ALL



Le saviez-vous ?

59% des chercheur·euses de l'UNIL ont déjà réutilisé les données de recherche d'autres chercheur·euses.

Respect de la diversité des disciplines

Il est donc essentiel que les chercheur·e·s aient la liberté d'établir des procédures relatives à l'ORD en fonction de la communauté académique pertinente; il ne doit pas y avoir une seule approche pour tous. [...] Il faut néanmoins trouver un équilibre pour la réutilisation interdisciplinaire.

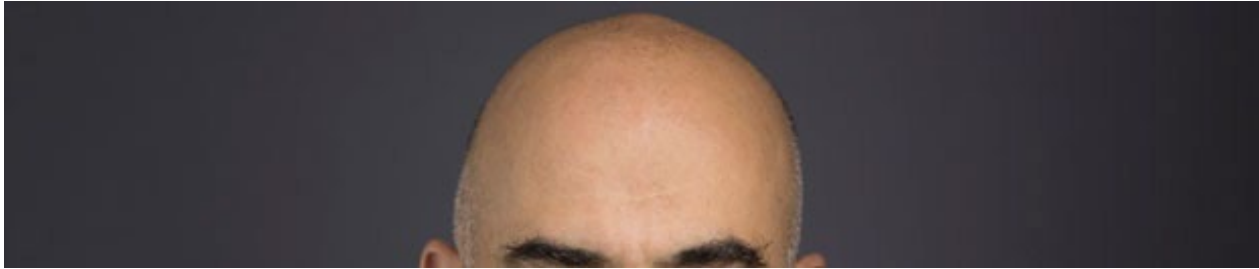
Stratégie Nationale Suisse Open Research Data

Source : <https://sonar.ch/hesso/documents/314397>

Unil

UNIL | Université de Lausanne

AUSSI OUVERT QUE POSSIBLE... ... AUSSI PROTÉGÉ QUE NÉCESSAIRE



*Des restrictions valables conformes aux bonnes pratiques des disciplines concernant les données peuvent s'appliquer, mais elles sont limitées par des contraintes juridiques et/ou éthique justifiées ou pour des raisons de sécurité et ne doivent pas être étendues aux métadonnées. Il n'y a **aucune conséquence négative** pour les chercheur·e·s qui ne partagent pas les données **pour des raisons justifiées**.*

Stratégie Nationale Suisse Open Research Data

Unil

UNIL | Université de Lausanne



OÙ SE SITUENT LES TENSIONS ?

1. *L'anonymisation et la réidentification*
2. *La réutilisation pour d'autres finalités*
3. *La récolte du consentement (éclairé)*
4. *Le partage globale des données personnelles*
5. *Le maintien de la cybersécurité*
6. *La responsabilité dans le temps*
7. *D'autres cas ?*

QUOI FAIRE ?



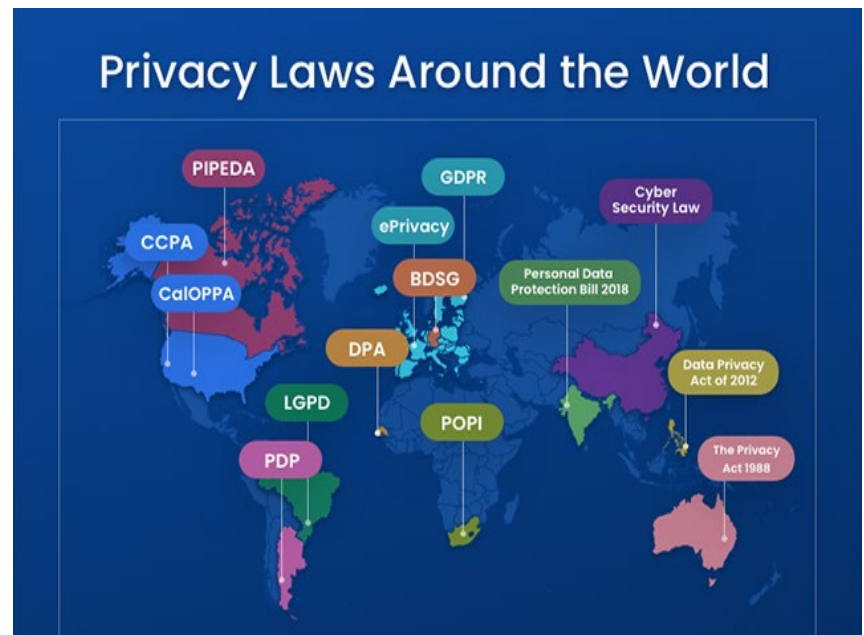
QUOI FAIRE ?

Loi nationale ou cantonales sur la protection des données

Lois Spéciales (LRH, LArch etc)

Lois sur le secret professionnel et secret de fonction

Application extraterritoriale de droits étrangers sur la protection des données (RGPD etc.)



Source : <https://checkingnewtheme.blogspot.com/2019/07/data-arose-as-both-asset-and-danger.html>

QUOI FAIRE ?

MAITRISER LE TRAITEMENT DE
DONNÉES PERSONNELLES
DE BOUT EN BOUT

CONSERVER LA CONFIANCE DE LA
POPULATION DANS LA
RECHERCHE

QUOI FAIRE ?

Définitions issues de la nouvelle Loi sur la Protection des Données (LPD) :

Données personnelles (nLPD art. 5 let. a)

Toute information concernant une personne identifiée ou identifiable

Données personnelles sensibles (nLPD art. 5 let. c)

- 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.*

QUOI FAIRE ?

Définitions issues de la nouvelle Loi sur la Protection des Données (LPD) :

Données personnelles (nLPD art. 5 let. a)

Toute information concernant une personne identifiée ou identifiable

L'anonymisation des données personnelles permet donc de se soustraire à la LPD dans deux cas de figure. Lorsqu'il n'est plus possible d'identifier la personne, ou lorsque l'effort pour la réidentification est trop important - en coût, en temps et en travail.

L'anonymisation est un traitement de données auquel la personne concernée peut s'opposer. Cette opération reste délicate dans une partie des cas et le risque de réidentification augmente dans le temps.

QUOI FAIRE ?

Définitions issues de la nouvelle Loi sur la Protection des Données (LPD) :

Données personnelles (nLPD art. 5 let. a)

Toute information concernant une personne identifiée ou identifiable

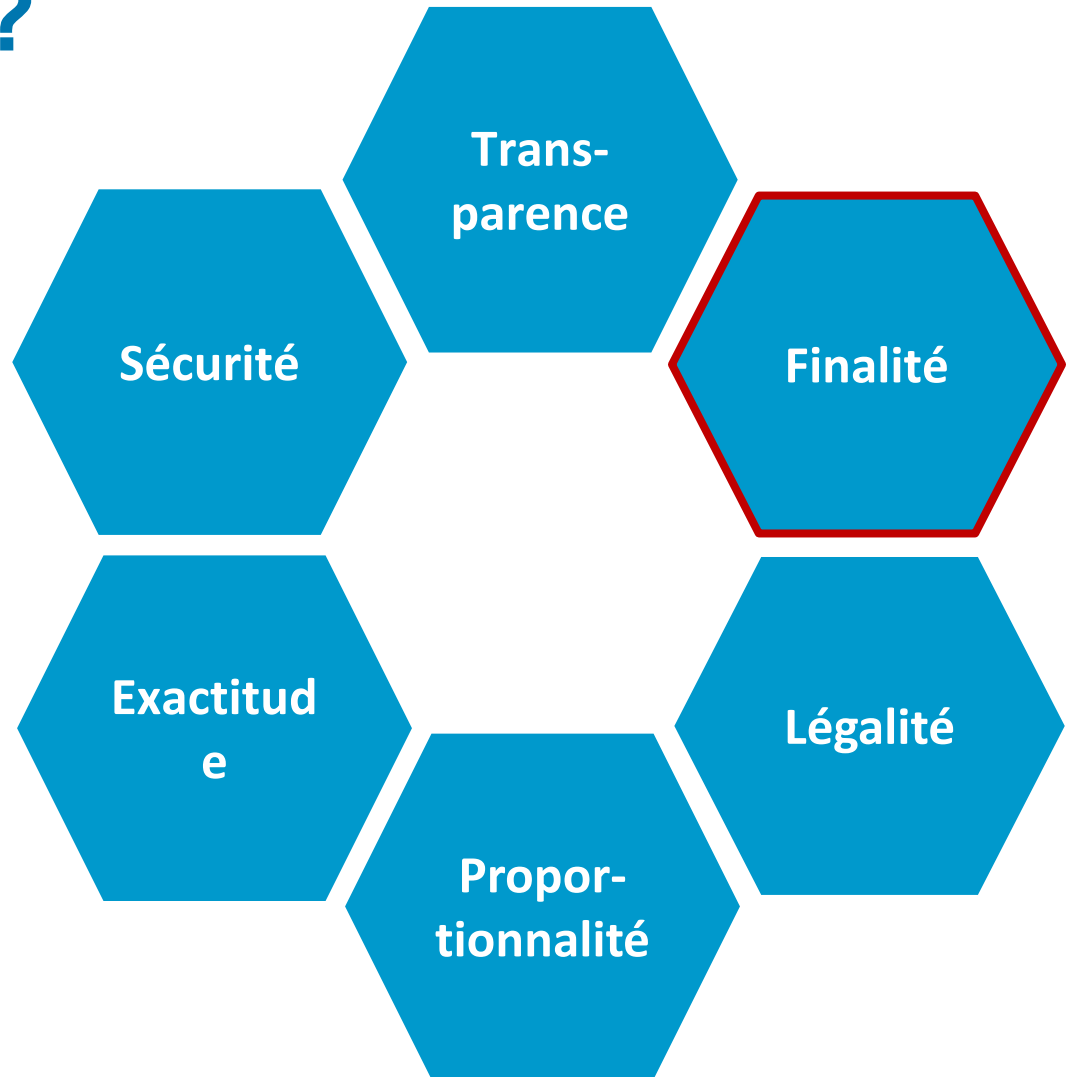
La qualification des données personnelles *pseudonymisées* pour la personne qui ne détient pas les clés de chiffrement est encore sujet à débat en Suisse*. L'approche *relative* et *absolue* regroupe la majeure partie des positions.

Une voie médiane existe, développée par Jotterand, et repose sur l'interprétation de l'environnement dynamique de la personne qui effectue le traitement. Cette interprétation ne serait pas envisageable pour les données soumises à la LRH.

*Alexandre Jotterand, Personal Data or Anonymous Data : where to draw the lines (and why) ?, in : Jusletter 15 août 2022, N 17 ss.

QUOI FAIRE ?

Les principes



QUOI FAIRE ?

Les responsabilités :

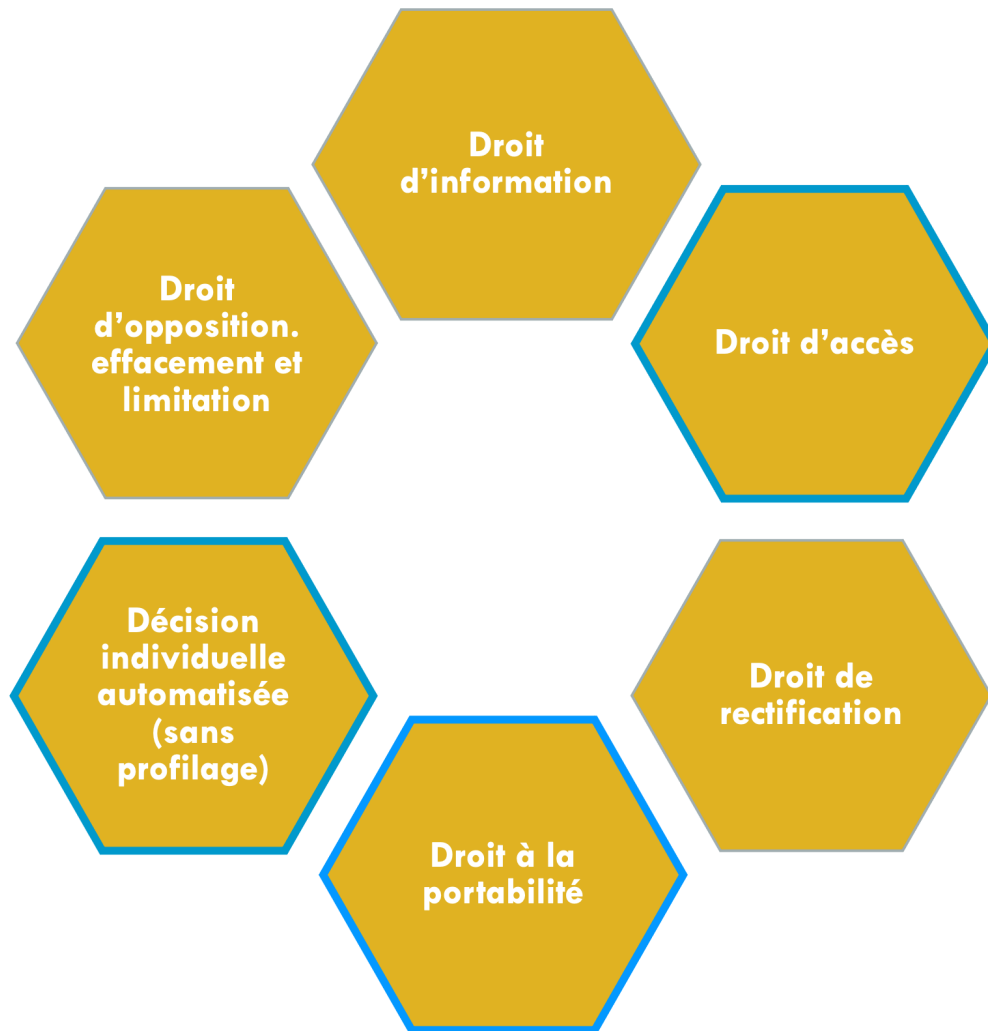
Responsable du traitement (nLPD art. 5 let. j)

la personne privée ou l'organe fédéral qui, seul ou conjointement avec d'autres, détermine les finalités et les moyens du traitement de données personnelles.

Sous-traitant (nLPD art. 5 let. k)

la personne privée ou l'organe fédéral qui traite des données personnelles pour le compte du responsable du traitement.

QUOI FAIRE ?



Droit des
personnes

QUOI FAIRE ?

Définitions :

Privilège de la recherche (nLPD art. 32 al. 2 let. 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 être 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.*



UNIL | Université de Lausanne

CAS PRATIQUES

CONCLUSION

Message du Conseil Fédéral du 23 novembre 2022 :

*Si le Conseil fédéral est conscient du potentiel qui réside dans la réutilisation des données à des fins d'utilisation secondaire, il rappelle que la **loi sur la protection des données prévoit** que les données personnelles ne peuvent être collectées que pour des **finalités déterminées et reconnaissables** pour la personne concernée. Or, au moment où les données sont collectées, il est souvent **impossible de prévoir l'utilité qu'elles pourraient présenter si elles pouvaient être utilisées à d'autres fins**. En conséquence, lorsqu'il mettra en oeuvre la motion, le Conseil fédéral s'attachera en particulier à déterminer **les domaines dans lesquels une utilisation secondaire des données serait pertinente et proportionnée**, ainsi que les infrastructures et autres exigences préalables qui seraient nécessaires pour exploiter des espaces de données fiables et interopérables.*

Source : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20223890>



UNIL | Université de Lausanne

MERCI DE VOTRE ATTENTION!



Mikhaël Salamin – mikhael.salamin@unil.ch

Unil

UNIL | Université de Lausanne

RÉFÉRENCES

Motion parlementaire : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20223890>

Swissuniversities, Stratégie National Open Research Data, 23 avril 2021, https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Hochschulpolitik/ORD/Swiss_National_ORD_Strategy_fr.pdf

Frédéric Erard, Les données codées dans le contexte de la recherche : personnelles ou anonymes, AJP/PJA 2021/5, p. 613

Alexandre Jotterand, Personal Data or Anonymous Data : where to draw the lines (and why) ?, in : Jusletter 15 août 2022, N 17 ss.

Erard F./Heusghem M./Parisato C., Recherche biomédicale et Open Data. Perspectives en droit suisse, Jusletter 30 janvier 2023

WP29, Avis WP-2016 du G29 sur les techniques d'anonymisation (FR), 2016, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp216_fr.pdf

Nouvelle Loi sur la Protection des Données (nLPD), 14 janvier 2021, <https://fedlex.data.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/fga/2020/1998/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-fga-2020-1998-fr-pdf-a.pdf>