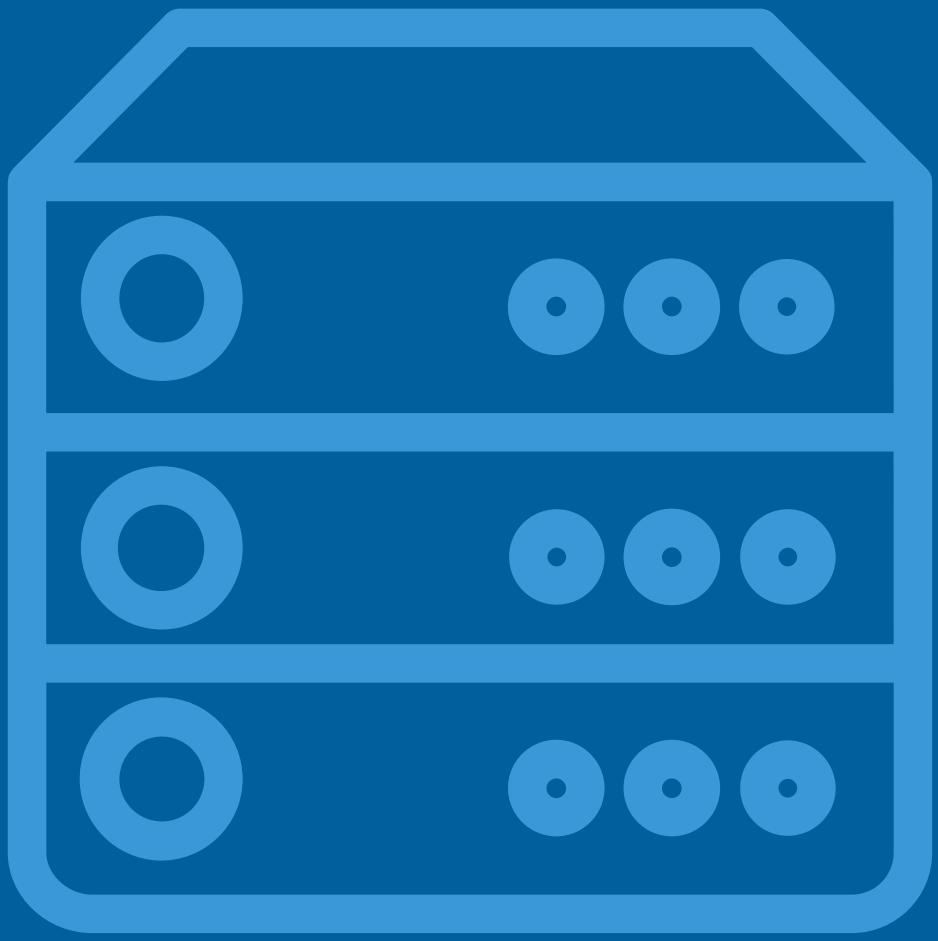
OUVERTURE DES DONNÉES DE LA RECHERCHE

Les grands principes juridiques et les recommandations de la HES-SO



Benjamin Cruchon, juriste
Isabelle Lucas, cheffe de projet Open Science

Dicastère Recherche et Innovation
25 janvier 2023

Le texte de cette publication est disponible sous la licence CC-BY

Tous nos remerciements sont adressés aux relectrices et relecteurs attentif·ve·s de ce document.

Membres du Dicastère Recherche et Innovation :

Constance Delamadeleine,
Christine Pirinoli,
Géraldine Sauthier,
Rym Vivien

Chercheur·e·s

Laurent Amiotte-Suchet (HESAV),
Jean-Paul Calbimonte (HEG-VS),
Alexandre Cotting (HEG-VS),
Patrick Ruch (HEG-GE),
Cristina Simon-Martinez (HEdS-VS).

Bibliothécaire

Tania Zuber (HEIG-VD)

Data protection officer

Franco Lorenzetti (HES-SO Valais-Wallis)

Responsable du Service d'éthique appliquée

Jean-Gabriel Piguet (HES-SO Valais-Wallis)

Table des matières

Introduction 4

Partie I : Les notions fondamentales 5

Partie II : Les huit grands principes juridiques de la protection des données avec exception à la recherche 8

2.1 Législations de protection des données 8
2.2 Règles spécifiques à la recherche selon les lois suisses 10
2.3 Règles spécifiques à la recherche selon la loi de l'Union européenne 11
2.4 Les huit grands principes à respecter en matière de protection des données 12

Partie III : Recommandations de la HES-SO 14

3.1 Propriété des données et des résultats d'une recherche 14
3.2 Cas spécifique : collaboration avec des tiers 15
3.3 La sous-traitance du traitement de données 15
3.4 Le consentement 16
3.5 L'anonymisation ou la pseudonymisation 18
3.6 Droit d'accès, partage et réutilisation 20
3.7 Les licences sur les données pour leur partage et leur réutilisation 21
3.8 L'éthique 23

Partie IV : contacts et procédure à suivre pour une évaluation de l'aspect juridique et/ou éthique de votre projet de recherche 24

Fribourg 24
Genève 24
Jura-Neuchâtel 25
Valais 25
Vaud 26
Autorités cantonales de protection des données (site internet) 26
Projets Européens 26

Quiz protection des données 27

Liste des abréviations 31

Introduction

L'extraordinaire développement des technologies numériques a entrainé des transformations majeures dans la manière d'envisager la recherche et d'en diffuser les résultats. C'est le cas en particulier de l'Open Research Data (ORD).

Depuis octobre 2017, le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), « estime que le partage des données de recherche apporte une contribution essentielle à la recherche scientifique en termes d'impact, de transparence et de reproductibilité »[1] . Il demande dès lors aux chercheur·e·s qu'il finance de remplir un Data Management Plan (DMP) ; d'organiser et de documenter soigneusement les données de recherche qu'ils ont produites ; et de les déposer, avec leurs métadonnées, dans des archives numériques publiques conforment aux principes FAIR (afin que les données soient Faciles à trouver, Accessibles, Interopérables et Réutilisables). Il s'agit de faire des données de recherche un bien public.

Avec la stratégie nationale Open Research Data de juillet 2021[2], cette pratique est fortement recommandée à toutes celles et ceux dont la recherche est financée à plus de 50% par des fonds publics. Les chercheur·e·s de la HES-SO sont donc directement concerné·e·s.

L'exigence d'ouverture des données n'est toutefois pas absolue. Pour des raisons d'ordre juridique, éthique, de confidentialité, de copyright ou d'autres clauses, il n'est pas toujours possible de partager l'intégralité de ses données. C'est particulièrement le cas pour des recherches qualitatives construites sur la base de données personnelles et sensibles. Ces dernières sont soumises à des lois visant leur protection. Le Règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'Union européenne et les différentes lois helvétiques (cantonales et fédérale) sur la protection des données (LPD) sont des cadres réglementaires de première importance.

Ce document du Dicastère Recherche et Innovation se présente comme un guide juridique de l'ORD. Son but est de donner des points de référence aux chercheur·e·s de la HES-SO afin qu'ils et elles puissent se conformer au droit dans la gestion de leur projet de recherche. Il se divise en quatre parties. La première présente les notions fondamentales à connaître en ce domaine. La seconde rappelle les grands principes juridiques de la protection des données personnelles et sensibles en matière de recherche. La troisième donne une série de recommandations de la HES-SO en matière juridique et éthique. La quatrième fait le point sur les contacts et procédures à suivre dans chacun des cantons. Au terme de ce guide, les lecteur·ice·s pourront tester leurs connaissances sur le sujet grâce à un quiz.

1 FNS (2017). Déclaration de principe du FNS sur le libre accès aux données de la recherche (Open Research Data). (page consultée le 8 décembre 2022).
2 Stratégie Nationale Suisse Open Research Data, élaborée conjointement par swissuniversities, le Domaine des EPF, le FNS et les Académies suisses des sciences, juillet 2021.

Partie I : Les notions fondamentales

Un certain nombre de notions fondamentales accompagnent la protection des données liée à la recherche. Elles reviennent de façon récurrente dans les textes de loi. Il est indispensable d'en connaitre le sens pour se conformer aux exigences juridiques et éthiques de l'ORD.

1. Qu'est-ce qu'une donnée de recherche ?

Une définition large et des plus usitées de ce que sont les données de recherche émane de l'OCDE :

« **des enregistrements factuels (chiffres, textes, images et sons)**, qui sont utilisés comme **sources** principales pour la recherche scientifique et sont généralement reconnus par la communauté scientifique comme **nécessaires pour valider des résultats de recherche**. Un ensemble de données de recherche constitue une représentation systématique et partielle du sujet faisant l'objet de la recherche.

Ce terme ne s'applique pas aux éléments suivants : carnets de laboratoire, analyses préliminaires et projets de documents scientifiques, programmes de travaux futurs, examens par les pairs, communications personnelles avec des collègues et objets matériels (par exemple, les échantillons de laboratoire, les souches bactériennes et les animaux de laboratoire tels que les souris) ». L'accès à tous ces produits ou résultats de la recherche est régi par d'autres considérations que celles abordées ici.

Tiré de: Principes et lignes directrices pour l'accès aux données de la recherche financée sur fonds publics, 2007, p. 13-14.

2. Qu'est-ce qu'une métadonnée ?

« Les métadonnées peuvent être définies comme des « **données sur les données** ». Il existe notamment des métadonnées descriptives (qui réfèrent à l'ensemble des données) et structurales (qui décrivent la structure organisationnelle des données). »

Tiré de : Guides de la bibliothèque de Poyltechnique Montréal

En bref, les métadonnées fournissent des détails spécifiques sur les données tels que par exemple : le type de fichier, le format, l'origine, la date, l'auteur, etc. Elles augmentent la valeur des données puisqu'elles donnent aux utilisateurs et utilisatrices les éléments de contexte permettant de les découvrir, de mieux les comprendre, de leur faire confiance et donc de les exploiter.

3. Qu'est-ce qu'une donnée personnelle ?

En Suisse, les données personnelles sont définies par la Loi fédérale sur la protection des données (LPD) et les lois cantonales comme étant :

Toutes les informations qui se rapportent à une personne physique identifiée ou identifiable.

Une personne sera « identifiable » lorsqu'une ou plusieurs informations permettent, par recoupement, de l'identifier directement ou indirectement.

Ainsi, font partie de données personnelles :

- Une date de naissance
- Un nom
- Un numéro d'immatriculation
- Un numéro de téléphone
- Une photo
- Un enregistrement vocal
- Une adresse IP
- Un numéro AVS
- Etc.

Au niveau européen, le Règlement Général de Protection des Données (RGPD) ajoute à cette liste d'exemples « [...] un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle, ou sociale »[3] .

La personne dont les données sont traitées est également appelée **personne concernée.**

4. Qu'est-ce qu'une donnée sensible ?

Parmi la vaste étendue de données personnelles, certaines sont dites « sensibles » en droit suisse. Le RGPD parle quant à lui des « catégories particulières de données à caractère personnel ».

Ainsi, font partie des données personnelles sensibles, un traitement qui relève de :

- L'origine raciale ou ethnique
- Les opinions politiques
- Les convictions religieuses ou philosophiques
- L'appartenance syndicale
- Données de santé et biométriques
- La vie sexuelle ou l'orientation sexuelle
- Poursuites ou sanctions pénales et administratives
- Mesures d'aide sociale

La sensibilité des données se définit selon un référentiel légal mais aussi éthique. En effet, dans certaines recherches, c'est le contexte de l'étude qui rend les données sensibles.

3 Art. 4.1 du Règlement général sur la protection des données du 27 avril 2016 (RGPD ; CELEX 32016R0679).

5. Qu'entend-on par traitement de données ?

Toutes les opérations présentes dans ce tableau sont considérées comme des traitements de données personnelles

Données personnelles

Collecte

Enregistrement

Conservation

Utilisation

Modification

Communication

Archivage

Effacement

Destruction

6. Qui est le responsable de traitement ?

Celui qui détermine les finalités et les moyens du traitement (soit le pourquoi, quoi, comment, qui, où, quand ?). Pour les projets de recherche, le·la responsable de traitement est généralement le·la responsable du projet.

Partie II : Les huit grands principes juridiques de la protection des données avec exception à la recherche

Une tension forte caractérise l'Open Research Data. D'un côté, les injonctions étatiques et des bailleurs de fonds poussent les chercheur·e·s à ouvrir leurs données au maximum. Mais de l'autre, des principes juridiques suisses et européens, toujours plus contraignants en matière de protection des données, posent des limites strictes à cette ouverture.

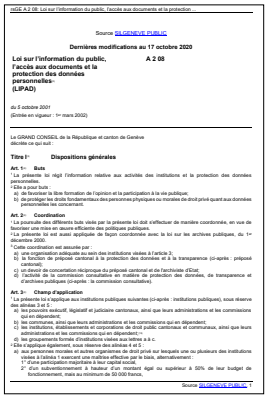
Dans cette partie sont présentés :

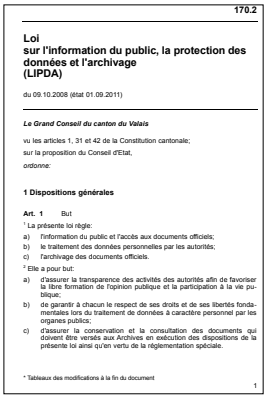
- Les législations applicables en matière de protection des données au niveau cantonal, national et européen.
- Les huit grands principes qui régissent le droit de la protection des données.
- Les règles spécifiques à la recherche selon ces différentes lois.

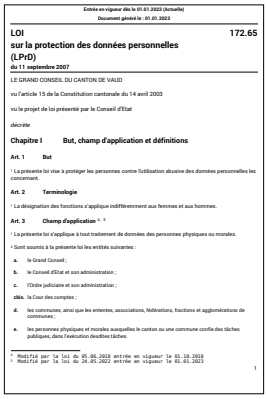
Dans la pratique, l'articulation des huit grands principes à l'ORD laisse quelques marges de manœuvre. Le sujet est récent et encore en construction. Rien n'est encore figé. En cas de doute ou de question sur ce sujet, n'hésitez pas à prendre contact avec les personnes référentes présentées dans la Partie IV – Contacts et procédure à suivre.

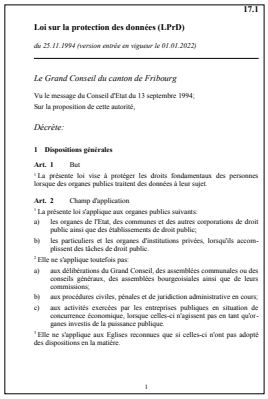
2.1 Législations de protection des données

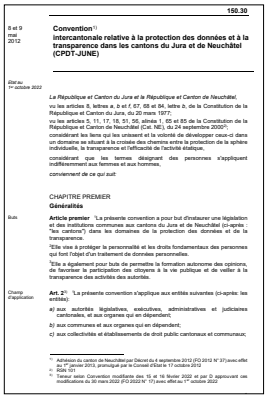
Législations cantonales applicables[4]


Loi sur l'information du public, l'accès aux documents et la protection des données personnelles (LIPAD)
A 2 08


170.2
Loi
sur l'information du public, la protection des données et l'archivage
(LIPDA)


LOI
sur la protection des données personnelles
(LPrD)
172.65


17.1
Loi sur la protection des données (LPrD)


150.30
Convention
intercantonale relative à la protection des données et à la transparence dans les cantons du Jura et de Neuchâtel
(CPDT-JUNE)

LIPAD
5 Octobre 2020

LIPDA
5 Octobre 2020

LPrD
11 Septembre 2017

LPrD
25 Novembre 1994

Convention CPDT-JUNE
9 Main 2012

4 Genève : Loi sur l'information du public, l'accès aux documents et la protection des données personnelles (LIPAD ; RSG A 2 08) ;
Valais : Loi sur l'information du public, la protection de données et l'archivage (LIPDA ; RS 170.2) ;
Vaud : Loi sur la protection des données personnelles (LPrD ; BLV 172.65) ;
Fribourg : Loi sur la protection des données (LPrD ; RSF 17.1) ;
Jura-Neuchâtel : Convention intercantonale relative à la protection des données et à la transparence dans les cantons de Jura et de Neuchâtel (CPDT-JUNE ; RSN.NE 150.30).

Législations applicables de niveau fédéral et européen[5]

4.5.2016 FR Journal officiel de l'Union européenne L 119/1

I

(Actes législatifs)

RÈGLEMENTS

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)
(Texte présentant de l'intérêt pour l'EEE)

LE PARLEMENT EUROPÉEN ET LE CONSEIL DE L'UNION EUROPÉENNE,

vu le traité sur le fonctionnement de l'Union européenne, et notamment son article 16,

vu la proposition de la Commission européenne,

après transmission du projet d'acte législatif aux parlements nationaux,

vu l'avis du Comité économique et social européen (1),

vu l'avis du Comité des régions (2),

statuant conformément à la procédure législative ordinaire (3),

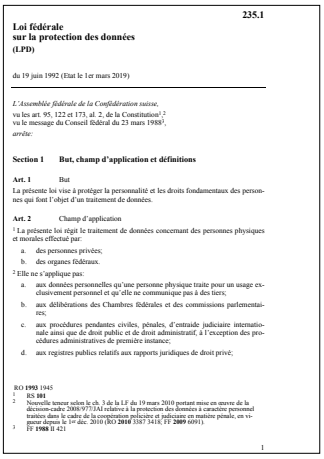
considérant ce qui suit:

(1) La protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel est un droit fondamental. L'article 8, paragraphe 1, de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (ci-après dénommée «Charte») et l'article 16, paragraphe 1, du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne disposent que toute personne a droit à la protection des données à caractère personnel la concernant.

(2) Les principes et les règles régissant la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel les concernant devraient, quelle que soit la nationalité ou la résidence de ces personnes physiques, respecter leurs libertés et droits fondamentaux, en particulier leur droit à la protection des données à caractère personnel. Le présent règlement vise à contribuer à la réalisation d'un espace de liberté, de sécurité et de justice et d'une union économique, au progrès économique et social, à la consolidation et à la convergence des économies au sein du marché intérieur, ainsi qu'au bien-être des personnes physiques.

(3) La directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil (4) vise à harmoniser la protection des libertés et droits fondamentaux des personnes physiques en ce qui concerne les activités de traitement et à assurer le libre flux des données à caractère personnel entre les États membres.

(1) JOC 229 du 31.7.2012, p. 90.
(2) JOC 391 du 18.12.2012, p. 127.
(3) Position du Parlement européen du 12 mars 2014 (non encore parue au Journal officiel) et position du Conseil en première lecture du 8 avril 2016 (non encore parue au Journal officiel). Position du Parlement européen du 14 avril 2016.
(4) Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (JO L 281 du 23.11.1995, p. 31).



235.1

Loi fédérale
sur la protection des données
(LPD)

du 19 juin 1992 (Etat le 1er mars 2019)

L'Assemblée fédérale de la Confédération suisse,
vu les art. 95, 122 et 173, al. 2, de la Constitution[1,2]
vu le message du Conseil fédéral du 23 mars 1988[3],
arrête:

Section 1 But, champ d'application et définitions

Art. 1 But
La présente loi vise à protéger la personnalité et les droits fondamentaux des personnes qui font l'objet d'un traitement de données.

Art. 2 Champ d'application
[1] La présente loi régit le traitement de données concernant des personnes physiques et morales effectué par:
a. des personnes privées;
b. des organes fédéraux.
[2] Elle ne s'applique pas:
a. aux données personnelles qu'une personne physique traite pour un usage exclusivement personnel et qu'elle ne communique pas à des tiers;
b. aux délibérations des Chambres fédérales et des commissions parlementaires;
c. aux procédures pendantes civiles, pénales, d'entraide judiciaire internationale ainsi que de droit public et de droit administratif, à l'exception des procédures administratives de première instance;
d. aux registres publics relatifs aux rapports juridiques de droit privé;

RO **1993** 1945
1 **RS 101**
2 Nouvelle teneur selon le ch. 3 de la LF du 19 mars 2010 portant mise en œuvre de la décision-cadre 2008/977/JAI relative à la protection des données à caractère personnel traitées dans le cadre de la coopération policière et judiciaire en matière pénale, en vigueur depuis le 1er déc. 2010 (RO **2010** 3387 3418; FF **2009** 6091).
3 FF **1988** II 421

1

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Délai référendaire: 14 janvier 2021

Loi fédérale
sur la protection des données
(LPD)

du 25 septembre 2020

L'Assemblée fédérale de la Confédération suisse,
vu les art. 95, al. 1, 97, al. 1, 122, al. 1, et 173, al. 2, de la Constitution[1],
vu le message du Conseil fédéral du 15 septembre 2017[2],
arrête:

Chapitre 1
But, champ d'application et autorité fédérale de surveillance

Art. 1 But
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. 2 Champ d'application à raison de la personne et de la matière
[1] La présente loi régit le traitement de données personnelles concernant des personnes physiques effectué par:
a. des personnes privées;
b. des organes fédéraux.
[2] Elle ne s'applique pas:
a. aux traitements de données personnelles effectués par une personne physique pour un usage exclusivement personnel;
b. aux traitements de données personnelles effectués par les Chambres fédérales et les commissions parlementaires dans le cadre de leurs délibérations;

RS ...
1 **RS 101**
2 FF **2017** 6565

2020-2930 7397

LPD
19 juin 1992

RGPD
25 mai 2018

Nouvelle LPD
1 Septembre 2023

Loi fédérale du 30 septembre 2011 relative à la recherche sur l'être humain (LRH)

S'agissant de la recherche sur l'être humain, les dispositions de la LRH priment sur les dispositions générales des différentes lois sur la protection des données (selon l'adage « lex specialis derogat legi generali »).

La LRH concerne les recherches portant sur les maladies humaines et sur la structure et le fonctionnement du corps humain sur des personnes, des personnes décédées, des embryons, des fœtus, sur du matériel biologique et/ou sur des données personnelles liées à la santé (sous réserve des exceptions prévues).

En vertu des art. 2 et 51 al.1 de la LRH, la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) est compétente pour ces questions lorsque le responsable de traitement est affilié à une haute école fribourgeoise, de Jura-Neuchâtel, valaisanne ou vaudoise. S'il est affilié au canton de Genève, c'est la Commission cantonale (GE) d'éthique de la recherche qui est compétente.

Référence: Loi relative à la recherche sur l'être humain, du 30 septembre 2011, (LRH; RS 810.30)

5 Lois suisses : Loi fédérale sur la protection des données de 1992 (LPD ; RS 235.1) et Nouvelle loi fédérale sur la protection des données, entrée en vigueur prévue le 1er septembre 2023 (P-LPD ; FF 2020 7397). Voir également la rubrique explicative relative à la « Protection des données et recherche en général » du Préposé fédéral à la protection des données. La Nouvelle loi fédérale est adaptée au droit européen, soit au Règlement général sur la protection des données du 27 avril 2016 (RGPD ; CELEX 32016R0679).

En Suisse : balance entre droit Cantonal et droit fédéral

En Suisse, les données sont principalement protégées par la Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (LPD). Celle-ci a été révisée pour s'adapter au droit européen. Ainsi la nouvelle LPD entrera en vigueur le 1er septembre 2023. A cette loi nationale, s'ajoutent les lois cantonales de protection des données.

La LPD réglemente les traitements de données effectués par des personnes privées ou des organes fédéraux.

Les lois cantonales de protection des données quant à elles réglementent les traitements de données effectués par les organes cantonaux, ainsi que par les personnes physiques et morales auxquelles des tâches publiques ont été confiées.

Les hautes écoles, en qualité de personnes morales délégataires de tâches publiques cantonales, sont par conséquent soumises aux différentes lois cantonales pour tout traitement de données effectué dans le cadre de leurs activités.
Cela est également le cas pour leurs employé·e·s et étudiant·e·s par extension.

2.2 Règles spécifiques à la recherche selon les lois suisses

Il existe dans la LPD et dans les lois cantonales des règles spécifiques à la recherche.

Les droits fribourgeois, de Jura-Neuchâtel, valsaisans et vaudois[6] précisent qu'il est possible de traiter des données personnelles et de les communiquer à des fins de recherche si :

- Ces dernières sont rendues anonymes dès que le but de leur traitement le permet;
- Le destinataire ne communique les données à des tiers qu'avec le consentement de l'entité qui les lui a transmises;
- Les résultats du traitement sont publiés sous une forme ne permettant pas d'identifier les personnes concernées;

La loi genevoise est plus stricte à son art. 41 LIPAD. Elle rajoute une obligation d'informer le préposé cantonal sur le traitement prévu ainsi que sa nécessité. Si des données sensibles sont traitées, il faut une autorisation du Conseil d'Etat renseigné par le préposé. Les chercheurs et chercheuses genevois·e·s sont donc soumis·e·s à une procédure plus stricte lorsqu'il s'agit d'Open data (voir partie IV – Contacts et procédure à suivre).

Précisons que la loi cantonale de référence est celle du canton où se trouve le responsable du traitement des données. Par exemple, si un·e chercheur·e de la HES-SO Valais-Wallis traite des données récoltées au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève, c'est la loi valaisanne qui s'applique. Les principes sont similaires dans chaque canton.

6 Art. 24 LPrD (Vaud) / Art. 14-16 LPrD (Fribourg) / Art. 26 LIPDA / Art. 53 CPDT-JUNE /.

2.3 Règles spécifiques à la recherche selon la loi de l'Union européenne

Au niveau européen, c'est le Règlement Général de Protection des Données (RGPD)[7] qui fait foi. Quand les chercheurs·e·s suisses sont-ils concerné·e·s ?

- lorsqu'ils sont rattaché·e·s à un établissement situé sur le territoire de l'UE;
- lorsqu'ils offrent des biens et services à des personnes qui se trouvent sur le territoire de l'UE;
- lorsqu'ils échangent des données personnelles entre la Suisse (ou n'importe quel pays non-membre de l'UE) et l'UE;
- lorsqu'ils reçoivent des subsides de la Commission européenne. Mais attention, pour toute re cherche financée par ce bailleur de fonds, une procédure particulière doit être suivie par les cher cheur·e·s (voir partie IV – Contacts et procédure à suivre, projets européens).

Il est important de rédiger son projet en utilisant les termes et notions du RGPD lorsqu'un projet de recherche se déroule en collaboration avec une équipe internationale, ou dans le cadre de projets Horizon Europe.

Le RGPD utilise, par exemple, la notion de « catégories particulières de données à caractère personnel » en lieu et place de celle de « données sensibles ». Le traitement de ce type de données est autorisé pour des recherches scientifiques ou historiques mais à une condition : mettre en place des mesures techniques et organisationnelles pour garantir le respect des droits et libertés des personnes concernées tels que :

- Sécurités informatiques pour le transfert et le stockage des données;
- Utilisation de la pseudonymisation (voire de l'anonymisation) des données dès que cela est possible.

Autre point important du RGPD : il précise qu'une analyse d'impact est obligatoire lorsque le traitement est susceptible d'engendrer des risques élevés pour les droits et libertés d'une personne physique.

7 Le nouveau Règlement européen sur la protection des données (RGPD) est entré en application le 25 mai 2018 dans toute l'Union européenne (UE).

2.4 Les huit grands principes à respecter en matière de protection des données

La Loi fédérale sur la protection des données (LPD) ainsi que les lois cantonales de protection des données posent un certain nombre de grands principes.

En respectant ces grands principes fondamentaux, une part importante du travail de mise en conformité avec la loi est déjà accomplie par les chercheur·e·s.

Principe	Définition	Implications pour les chercheur·e·s
Licéité / Légalité	Tout traitement doit être licite, soit permis par la loi et légal, soit conforme à la loi.	Obtenir le consentement des personnes dont les données sont traitées. Il est recommandé d'obtenir un consentement écrit (même si la forme orale est valide).
Bonne foi	Les données doivent être traitées loyalement. De ce principe découle notamment la transparence de la collecte et du traitement, ou encore le fait que le traitement doit répondre à un intérêt raisonnable.	Lorsque le consentement est requis, bien informer les personnes concernées de la collecte de leurs données et de l'utilisation qui en sera faite.
Proportionnalité	Le traitement doit être adéquat, pertinent et non excessif. Seules les données objectivement nécessaires à une recherche pour atteindre le but poursuivi peuvent être traitées.	Ne traiter que les données réellement indispensables au projet de recherche (principe de minimisation). Les moyens mis en place ne doivent pas être disproportionnés. Par exemple ne pas faire de la collecte systématique de données alors qu'une simple collecte unique suffirait. De plus le traitement ne doit pas durer plus que nécessaire.

Reconnaissabilité	La collecte et la finalité doivent être reconnaissables par la personne concernée.	Utiliser un formulaire de consentement en y indiquant de façon claire quelles données seront traitées et dans quels buts.
Finalité	Les données personnelles ne doivent être traitées que dans le but qui est indiqué lors de leur collecte.	Lorsque des données sont collectées pour une étude concernant, par exemple, l'addiction à la cigarette, elles ne peuvent pas être utilisées également pour une étude portant sur une autre addiction si cela n'a pas été prévu lors de la collecte. Il faudrait dès lors demander une nouvelle fois le consentement aux personnes concernées pour la deuxième étude.
Exactitude	Celui qui traite des données personnelles doit s'assurer qu'elles sont correctes et à jour.	S'assurer que les données collectées sont exactes et à jour, et qu'elles le restent tout au long du projet de recherche. Prendre les mesures appropriées pour les rectifier, les effacer ou les détruire.
Conservation	Les données sont détruites ou anonymisées dès qu'elles ne sont plus nécessaires.	Il n'est pas possible de conserver des informations sur des personnes physiques dans un fichier pour une durée indéfinie. Une durée de conservation précise doit être fixée, en fonction du type d'information enregistrée et de la finalité du fichier.
Sécurité	Prévoir des mesures techniques et organisationnelles pour assurer la disponibilité, l'intégrité et la confidentialité.	Développer une logique d'accès sécurisé et contrôlé. Le responsable du traitement prend les mesures appropriées pour garantir la sécurité des fichiers et des données personnelles, soit notamment contre leur perte, leur destruction, ainsi que tout traitement illicite.

Partie III : Recommandations de la HES-SO

3.1 Propriété des données et des résultats d'une recherche

La HES-SO recommande de trancher la question de la propriété des données de recherche en amont de tout projet comme prévu par le data managment plan.

Par principe, les données brutes et les résultats de recherche (tels que les inventions, logiciels, marques ou designs par exemple) appartiennent aux hautes écoles s'ils ont été obtenus par une personne contractuellement liée à une institution HES-SO[8].

Des exceptions à ce principe existent. Si le chercheur ou la chercheuse décide de quitter ou de changer d'institution en cours de projet alors que les résultats ne sont pas finalisés, il pourrait être autorisé à partir avec les données brutes déjà récoltées. Pour toutes les situations présentant un flou, il est nécessaire de prendre contact avec un·e spécialiste du droit de propriété des données (cf. Partie IV-Contacts et procédure à suivre).

Les publications et les bases de données élaborées par les chercheur·e·s ne sont pas concernées. Si elles s'apparentent à une « œuvre », dont les deux critères sont la création de l'esprit et le caractère individuel de sa production, elles bénéficient du droit d'auteur et appartiennent donc aux chercheurs et chercheuses.

8 L'art. 15 de la Convention intercantonale sur la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) concerne les droits de propriété intellectuelle portant sur toutes les créations intellectuelles ainsi que les résultats de recherche.
L'art. 6 du Règlement sur la valorisation des connaissances acquises par la recherche au sein de la HES-SO.) concerne les droits sur les biens immatériels de la recherche.

3.2 Cas spécifique : collaboration avec des tiers

Lors de collaboration avec des entreprises, d'autres chercheur·e·s, institutions et/ou équipes internationales, la HES-SO recommande de fixer contractuellement les règles de propriété des données, résultats et publications ainsi que leur répartition entre les différent·e·s participant·e·s au projet de recherche.

Lorsque les données de recherche sont fournies par des tiers, d'autres chercheur·e·s ou par des entreprises par exemple, la titularité de ces données revient en principe au propriétaire initial à moins d'une cession des droits par contrat.

Lorsqu'il est question de collaborer avec le **monde économique** (par exemple des entreprises privées), des contrats réglant la coopération entre l'acteur économique et la haute école doivent être rédigés. C'est le plus souvent le cas sur les questions de transfert de connaissance et de technologies ou sur les questions de confidentialité. Les hautes écoles appliquent des procédures flexibles adaptées à la diversité des projets et en tenant compte des directives internes en matière de valorisation et de coopération avec l'économie[9].

Dans les cas de projet de recherche avec des **équipes internationales**, il est nécessaire de régler les questions de protection des données et de propriété des données, résultats et publications par écrit. Par principe, chaque équipe est responsable de la protection des données qu'elle traite. Des normes et recommandations peuvent être édictées par les hautes écoles.

3.3 La sous-traitance du traitement de données

Lorsque le traitement de données personnelles (collecte des données, analyse, etc.) est confié à un tiers, la HES-SO recommande que ce traitement soit défini contractuellement entre l'équipe de recherche et le sous-traitant.

Lors de la sous-traitance du traitement de données, certaines règles particulières doivent être respectées.[10]

Tout d'abord, la délégation de traitement doit être prévue par une loi ou par un contrat passé entre le·la responsable de traitement (généralement le·la chef·fe du projet de recherche) et le tiers qui s'occupe du traitement des données.

Ensuite, seuls les traitements de données que le·la responsable de traitement est en droit d'effectuer lui·elle-même peuvent être délégués.

Enfin, il ne doit exister aucune règle légale ni contrat qui obligerait les chercheur·e·s à garder le secret concernant les données et qui interdirait par conséquent la délégation de traitement (par exemple un contrat de confidentialité, une règle légale interdisant la sous-traitance pour un certain type de données, etc.).

9 Art. 3 du Règlement sur la valorisation des connaissances acquises par la recherche au sein de la HES-SO.
10 Art. 10a LPD / Art. 18 LPrD (Vaud)/Art. 18 LPrD (Fribourg) / Art. 29 LIPDA (Valais) / Art. 54 CPDT-JUNE (Jura-Neuchâtel).

Le tiers mandaté doit respecter les mêmes règles de protection des données que le·la responsable de traitement. Il ne doit en aucun cas effectuer d'autres types de traitements que ceux qui ont été délégués. Il doit informer correctement les personnes concernées de la finalité du traitement, de leurs droits, ainsi que du fait que les données traitées seront communiquées au·à la responsable de traitement.

Si le tiers mandaté ne respecte pas les règles de protection des données, le·la responsable de traitement peut en être tenu·e responsable.

3.4 Le consentement

Dans le cas de traitement de données personnelles et sensibles, la HES-SO recommande d'obtenir le consentement des personnes concernées dès la collecte des données et par écrit.

Pour pouvoir traiter des données personnelles et sensibles dans le cadre d'une recherche scientifique, il faut qu'une base légale l'autorise, ce qui est rare, ou avoir le consentement de la personne dont les données sont traitées.

Dans le cas où la recherche tombe sous le coup de la **Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH)**[11], généralement des études menées dans un contexte biomédical, les chercheur·e·s doivent obligatoirement prendre contact avec la commission d'éthique pour soumettre leur protocole et s'assurer de la conformité légale de leur formulaire de consentement.

Pour éviter une grande partie des problèmes liés à la protection des données, il est donc fondamental de respecter la notion du consentement. Celui-ci doit être recueilli avant le début du traitement des données, soit dès la collecte. Si la forme écrite n'est pas obligatoire (le consentement oral est valide), elle est vivement recommandée afin de documenter les consentements, et, le cas échéant, de disposer de preuves. Il est fortement conseillé d'ajouter à votre formulaire de consentement, si ce n'est pas déjà le cas dans votre modèle, un item spécifique « partage des données ».

Des modèles de formulaire de consentement sont disponibles sur différents sites internet. A vous de les remplir de façon adéquate.[12]

11 Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, 30 septembre 2011. De manière générale, les projets soumis à la LRH et devant faire l'objet d'une autorisation par une Commission cantonale d'éthique sont les suivants :un des objectifs de la recherche est de donner ou de préciser un diagnostic clinique ; un des objectifs est de contribuer à la compréhension d'une maladie et/ou du fonctionnement du corps humain ; des données de santé objectives (mesures physiologiques) sont récoltées ; les participant·e·s à l'étude sont recruté·e·s sur la base d'une pathologie, y compris sur une base déclarative (sans qu'un diagnostic formel soit posé).
12 Kruegel, S. (2019), The informed consent as legal and ethical basis of research data production, FORS Guide No. 05, Version 1.0. Lausanne: Swiss Centre of Expertise in the Social Sciences FORS. doi:10.24449/FG-2019-00005, pp. 11-12 ; Pour le domaine Santé, voir les template de swissethics ;
Voir également un modèle de Formulaire de consentement de la HES-SO en français.

Le consentement est révocable en tout temps. C'est un point important à prendre en compte lors de l'établissement du plan du cycle de vie des données. Les données doivent pouvoir être supprimées lorsqu'un·e participant·e révoque son consentement (de manière partielle ou complète).

Enfin, si les données récoltées peuvent être exploitées à d'autres fins que la recherche en cours (ex : enseignement, une recherche ultérieure), ceci doit expressément être indiqué dans le formulaire. Il peut être utile de demander le consentement pour d'autres finalités, en particulier lors de projets exploratoires.

La notion de consentement

Le consentement n'est valable que si la personne qui consent exprime sa volonté librement et après avoir été dûment informée. Si des données sensibles sont en jeu, le consentement doit de plus être explicite. Pour être conforme à la loi, il faut s'assurer que le consentement soit :

Libre = La personne concernée ne doit pas se sentir contrainte de consentir. Son consentement ne doit pas être lié à l'octroi d'un avantage quelconque.

Eclairé = la personne concernée doit avoir été informée sur :

- les finalités du traitement,
  donc l'objet du projet de recherche;
- les bases juridiques en vigueur;
- ses droits (retirer son consentement, droit d'accès, droit d'effacement, etc.);
- l'identité du·de la responsable de traitement;
- les implications pour elle et les risques éventuels.

Cela signifie aussi laisser un petit délai de réflexion à la personne concernée pour faire part de sa décision afin qu'elle comprenne de la manière la plus claire possible ce à quoi elle consent.

Univoque = donnée par un acte positif clair. Il ne doit pas y avoir de doute sur la qualité du consentement. La personne concernée doit avoir consenti de manière claire et non équivoque, idéalement par écrit et en précisant bien qu'elle a lu et compris de quoi il s'agissait (le silence, ou une présomption ne suffit pas).

Spécifique = le consentement doit être recueilli pour chaque finalité et non pas pour un ensemble.

3.5 L'anonymisation ou la pseudonymisation

La HES-SO recommande d'anonymiser toutes les données personnelles aussi tôt que possible dans le processus de recherche et durant toute la durée du projet, ou au minimum et dans tous les cas avant la valorisation et le dépôt des données de recherche dans une base de données

Pour des projets soumis aux Commissions cantonales d'éthique de la recherche sur l'être humain, des conditions plus strictes ou spécifiques peuvent être imposées et doivent être respectées.

« L'anonymisation est un traitement qui consiste à utiliser un ensemble de techniques de manière à rendre impossible, en pratique, toute identification de la personne par quelque moyen que ce soit et ce de manière irréversible. » Commission Nationale de l'informatique et des libertés (CNIL, Autorité administrative française)

En termes clairs, l'anonymisation supprime toute possibilité de rattacher une donnée à une personne, et ce de manière **définitive**. Afin qu'elle soit efficiente, il ne doit pas être possible d'inverser l'anonymisation sans devoir engager des moyens **démesurés et difficiles** à mettre en œuvre. Lorsque l'anonymisation est efficace et reconnue, les données concernées ne sont alors plus soumises aux lois de protection des données (puisqu'elles ne sont plus considérées comme des données personnelles).

Quelques techniques d'anonymisation[13] :

- Généraliser : diminuer la granularité en généralisant les variables. Cette technique est appropriée pour les données trop spécifiques ou uniques. Mélanger : permuter les données entre elles afin d'altérer la véracité des informations tout en conservant les données elles-mêmes.
- Simuler : ajouter des fausses données afin de prévenir l'identification de données spécifiques tout en préservant les corrélations.
- Retirer : supprimer certaines données.

Le résultat des appels à projets Open data HES-SO, lancés en 2020 puis en 2021, ont permis à la HES-SO d'obtenir une première expérience documentée de l'ouverture des données de recherche propres aux spécificités disciplinaires des hautes écoles. Certains des rapports scientifiques finaux, disponibles sur ArODES[14], donnent des exemples concrets et pertinents de méthodes d'anonymisation :

- Pour le domaine Travail social, voir : Benz, Pierre, Thiévent, Romaric (2021), Mise en open data des données de l'enquête auprès des enfants, des jeunes et des acteurs jeunesse : rapport scientifique à la HES-SO, Lausanne : HETSL, pp. 12-15.
- Pour la domaine Santé, voir : Perrenoud, Patricia (2021), Rapport concernant les procédures et processus utilisés pour le partage de données qualitatives sur un DATA repository : Projet Open Data 2020 HES-SO, Lausanne : HESAV, pp. 5-11.

L'anonymisation des données est à **privilégier** lors de tout projet de recherche lorsque cela est possible. Il est cependant admis que le type ou le but d'un projet de recherche ne le permet pas toujours. C'est particulièrement vrai dans le domaine de la santé. Dans ce cas, il est fortement conseillé de passer par un système de pseudonymisation (ou codage) afin de protéger au mieux les données durant toute la durée du projet de recherche.

La pseudonymisation consiste elle aussi à empêcher l'identification d'une personne sur la base de ses données personnelles. Mais contrairement à l'anonymisation, la pseudonymisation est réversible et les personnes autorisées sont capables de relier une personne à ses données personnelles.

13 Techniques suggérées par l'EPFL Library Research Data Management Fast guide, (dernière visite, 1er novembre 2022).
14 Tous les rapports de ces appels sont archivés sur ArODES et les liens figurent sur la page suivante : https://www.hes-so.ch/recherche-innovation/open-science/open-data/archiver-ses-donnees-de-recherche.

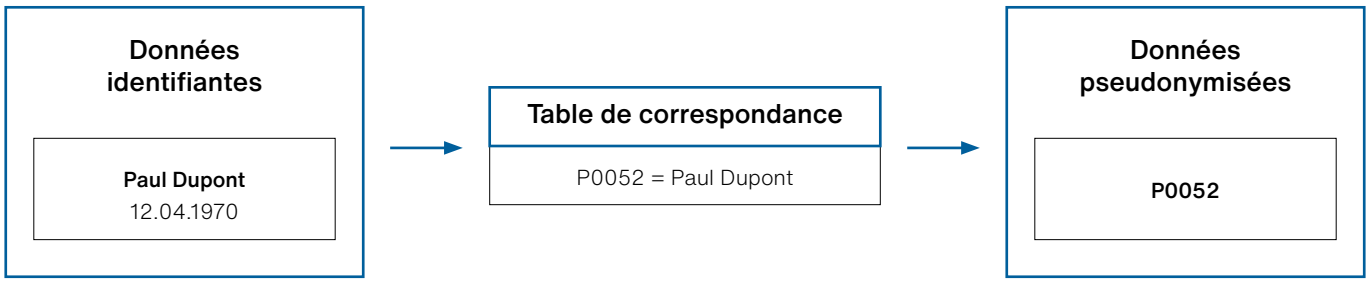
Exemple de pseudonymisation

Un exemple de pseudonymisation serait de créer une table de correspondance et de remplacer les données identifiantes (tel que le nom, prénom, etc.) par un code ou un numéro de référence, de telle sorte qu'il ne soit plus possible de relier telles données à telle personne sans devoir passer par ce numéro de référence et par la table de correspondance.

Pour que cette méthode soit efficace, il faut limiter l'accès aux tables de correspondance permettant la ré-identification. Il est donc nécessaire de mettre en place un certain nombre de sécurité pour s'assurer que seules les personnes autorisées puissent avoir accès à ces tables (accès restreint par login, chiffrement, etc.). En outre, il faut impérativement conserver les tables de correspondance dans un autre espace (virtuel ou physique) que celui où se trouvent les données.

La pseudonymisation peut permettre – dans le cadre par exemple d'une recherche qualitative – de retrouver les personnes derrière certains attributs sociologiques (ex : cadre de l'institution X) : il convient d'être particulièrement attentif, lors de la publication, à ce que cette pseudonymisation ne laisse aucune possibilité de retrouver les personnes.

Différence entre pseudonymisation



et anonymisation

3.6 Droit d'accès, partage et réutilisation

La HES-SO recommande d'être attentif·ve aux droits d'accès des enquêté·e·s à leurs données.

Toute personne bénéficie d'un certain nombre de droits sur ses données. Lors de l'établissement du DMP, et tout au long du projet, il faut être attentif·ve à l'existence de ces droits et à leur application afin de pouvoir réagir efficacement et rapidement en cas de demande d'un·e enquêté·e.

Parmi ces droits, l'un des plus importants est le droit d'accès à ses propres données à n'importe quel moment[15]. Une équipe de recherche doit donc être capable d'informer une personne qui en ferait la demande de toutes les données la concernant qui sont en sa possession.

D'autres droits[16] découlent de l'usage du droit d'accès. C'est le cas notamment du droit de faire empêcher, arrêter, constater ou réparer un traitement de données qui serait illicite. Un·e enquêté·e peut demander au·à la responsable de traitement de rectifier, détruire ou rendre anonyme des données qui seraient traitées illicitement.

Enfin, comme déjà mentionné dans la partie sur le consentement, les données doivent pouvoir être supprimées lorsqu'un·e participant·e révoque son consentement (de manière partielle ou complète).

Ainsi pour que le droit d'accès soit applicable, il est nécessaire, dans le formulaire de consentement, d'indiquer comment faire une demande d'accès aux données. Il faut aussi mettre en place une procédure de gestion des demandes.

15 Art. 8 LPD / Art. 25 ss. LPrD (Vaud) / Art. 44 ss. LIPAD / Art. 31 ss. CPDT-JUNE / Art. 23 ss. LPrD (Fribourg)/ Art. 31 ss. LIPDA.
16 Art. 29 LPrD (Vaud) / Art. 47 LIPAD / Art. 34 CPDT-JUNE / Art. 26 LPrD (Fribourg) / Art. 33 LIPDA.

3.7 Les licences sur les données pour leur partage et leur réutilisation

La HES-SO recommande le partage des données selon la maxime « aussi ouvert que possible et aussi fermé que nécessaire ». Pour ce faire, il est recommandé d'apposer une licence régulant le partage et la réutilisation de chaque jeu de données.

Avant qu'un jeu de données ne soit rendu public, une licence de diffusion doit lui être attribuée. Celle-ci permet de fixer les conditions de son partage et de sa réutilisation : droit d'utilisation et de modification, réutilisation commerciale ou non, obligations spécifiques lors de la réutilisation, etc. Généralement, les dépôts de données proposent des licences applicables. Précisons que même si, juridiquement, les données appartiennent à l'institution, le·la chercheur·e peut en principe y apposer une licence.

Le choix de la licence va dépendre de plusieurs facteurs :

- Le type de données à partager : un jeu de données anonymisées ne va pas être partageable de la même manière qu'un jeu de données contenant des données personnelles;
- L'étendue que l'équipe de recherche veut donner à la réutilisabilité des données (commerciale ou non, avec citation obligatoire ou non, à accès limité, etc.);
- Les exigences de l'entrepôt dans lequel les chercheur·e·s souhaitent déposer leurs données (il est possible que l'entrepôt de données impose une licence particulière);
- Les exigences du bailleur de fonds, de l'institution de recherche, de la revue où est publié le résultat, des autres participant·e·s à la recherche, etc.
- La compatibilité de la licence avec celle d'autres jeux de données afin de faciliter l'interopérabilité des données.

Les sources les plus connues pour les licences ouvertes sont les Creative Commons ainsi que les Open Data Commons. Le site choosealicense.com peut vous aider à choisir la licence la plus appropriée à votre situation[17].

Les licences Creative Commons

Afin de faciliter la diffusion et le partage d'œuvres, l'organisation Creative Commons a mis en place un certain nombre de licences à disposition de toutes et tous. Le but est de définir les droits accordés ou non sur les publications et les **jeux de données de recherche, à condition que ceux-ci soient protégés par le droit d'auteur**, ce qui n'est pas le cas de tous les types de données. Pour être protégée par le droit d'auteur, une œuvre doit répondre à trois conditions : c'est une création de l'esprit, qui a un caractère individuel (donc une création unique) et qui est exprimée d'une manière ou d'une autre (qui peut être perçue par les sens). Ainsi :

- les données scientifiques brutes ou primaires, par exemple les données non traitées, ne sont généralement pas protégées par le droit d'auteur.
- les données traitées ou enrichies qui répondent aux critères de la création intellectuelle, par exemple les graphiques, les données contenant des textes ou des images créés intellectuellement avec une certaine individualité sont généralement protégées par le droit d'auteur.

Il existe **6 licences Creative Commons**. Elles définissent dans quelle mesure les données peuvent être partagées : dans les mêmes conditions que les données originales ou pas, avec ou sans modification ou encore en autorisant une utilisation commerciale ou non.

Il existe aussi une licence spéciale, dite **CC0** (CC Zero). Elle permet au·à la créateur·trice d'abandonner ses droits d'auteur et de mettre son travail dans le domaine public. Elle autorise donc les utilisateur·trice·s à distribuer, modifier, adapter, etc. le contenu sans aucune condition. Cette licence représente l'idéal d'une science totalement ouverte. Mais attention, toutes les données ne peuvent pas être partagées ouvertement en raison de problèmes liés à la protection de la vie privée, à la confidentialité commerciale, à la sécurité, aux données sensibles, etc.

Il faudra donc pour les chercheur·euse·s estimer quelle portée ils·elles veulent donner à leurs publications / données, et quels droits ils·elles souhaitent offrir aux utilisateur·trice·s.

17 Pour le choix de votre licence, voir respectivement :https://creativecommons.org/, https://opendatacommons.org/, https://choosealicense.com/.
Pour plus d'information sur les licences concernant les données de la recherche, voir : How to License Research Data - DCC How-to Guides du Digital Curation Centre.

3.8 L'éthique[18]

Les questions éthiques relèvent de règles plus ou moins restrictives fondées sur des principes moraux. Ces règles incluent notamment les lois, les chartes, les guides, les codes, les bonnes pratiques, les convictions personnelles, etc.

Concernant les standards non-contraignants, il n'existe pas en Suisse de consensus global sur ce qui constitue une pratique de recherche éthique. Le respect de la vie privée, la propriété intellectuelle, la qualité et l'intégrité des données sont des dimensions éthiques de la gestion des données. Ces dernières recoupent en partie les principes d'intégrité académique[19] mais pas totalement. Il faut plutôt se tourner vers les associations professionnelles qui, parfois, formalisent les principes éthiques propres à leurs disciplines en matière d'ORD. C'est le cas par exemple:

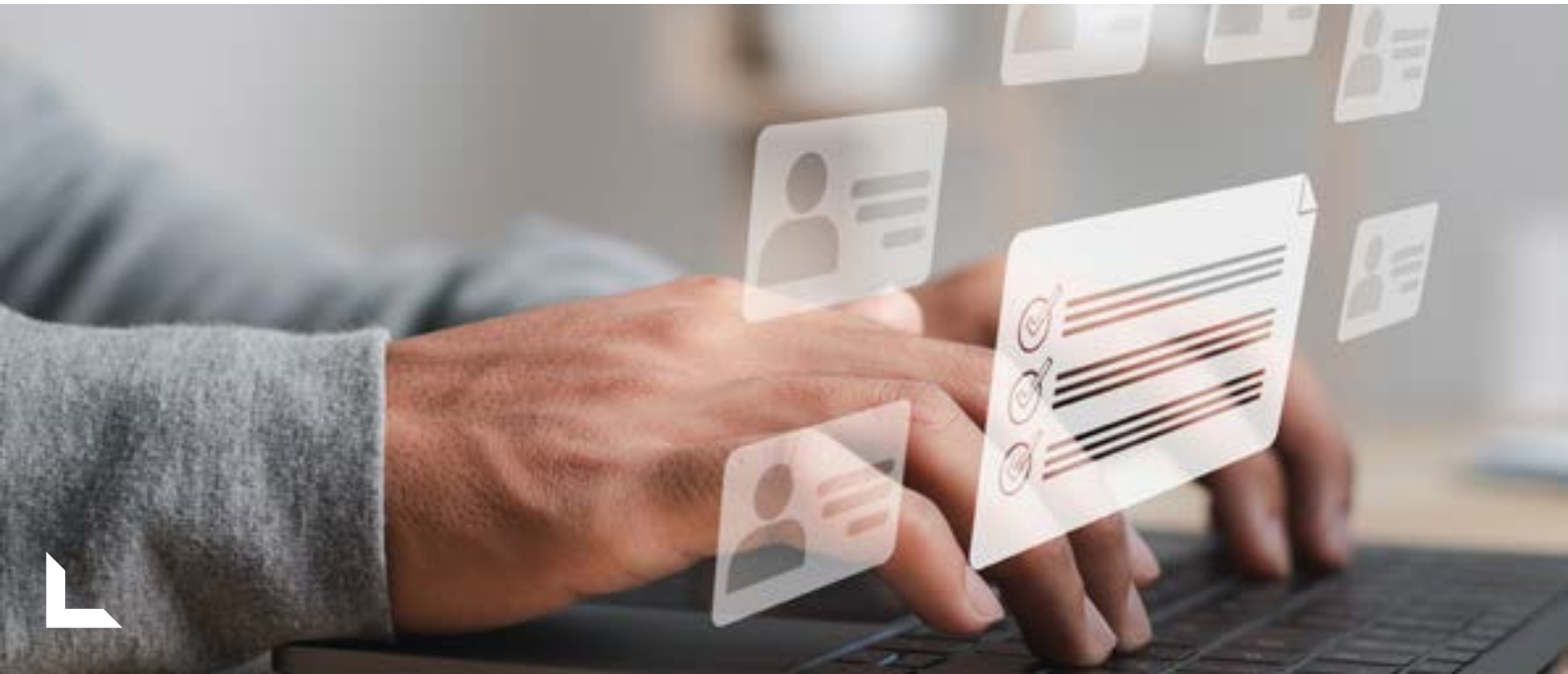
- de la Société Suisse d'Ethnologie[20];
- du Swiss Personalized Health Network (SPHN)[21];
- du Swiss Centre of Expertise in the Social Sciences FORS[22].

Au niveau des standards légaux (donc contraignants), les lois les plus importantes pour la recherche sont celles relatives à la Loi fédérale sur la protection des données (qui vient d'être exposée) et à la Loi relative à la recherche sur l'être humain[23]. C'est pour cette seconde loi qu'il existe des procédures éthiques formalisées strictes.

La Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain s'applique à la recherche sur les maladies humaines et sur la structure et le fonctionnement du corps humain, pratiquée sur des personnes; sur des personnes décédées; sur des embryons et des fœtus; sur du matériel biologique; sur des données personnelles liées à la santé.

A la HES-SO, les chercheur·e·s des domaines Santé et Travail social sont les principaux concerné·e·s. Dans le cas d'une recherche couvrant ces sujets, ils doivent soumettre leur projet à la Commission d'éthique cantonale liée à leur affiliation et cela avant même de commencer à collecter leurs données. La HES-SO Valais-Wallis a, quant à elle, mis en place un Service d'éthique appliquée auquel les chercheur·e·s de cette haute école peuvent directement s'adresser. Pour tout projet de recherche financé par la Commission européenne, l'éthique tient une place importante et une procédure précise doit être suivie par les chercheur·euse·s. Pour les contacts concernant l'éthique, voir partie IV – Contacts et procédure à suivre.

18 Voir : Diaz, P. (2019). Ethics in the era of open research data: some points of reference. FORS Guide No. 03, Version 1.0. Lausanne: Swiss Centre of Expertise in the Social Sciences FORS. https://doi.org/10.24449/FG-2019-00003 (consulté le 13 janvier 2023).
19 Au niveau national, le Code d'intégrité scientifique des Académies suisses des sciences, 2021.
20 Prise de position « Open Science and Data Management in Anthropological Research », 2021 (consulté le 13 janvier 2023).
21 « Ethical Framework for Responsible Data Processing in Personalized Health Research », 2018 (consulté le 13 janvier 2023).
22 Diaz, P. (2019), op.cit.
23 Loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH), du 30 septembre 2011.



Partie IV : contacts et procédure à suivre pour une évaluation de l'aspect juridique et/ou éthique de votre projet de recherche

Les points de contact et les procédures à suivre pour une évaluation de l'aspect juridique et/ou éthique d'un projet de recherche dépendent de chaque canton. Vous trouverez ci-dessous quelques indications à titre informatif des points de contacts et procédures actuelles. Certaines hautes écoles proposent également du soutien via leurs propres services juridiques. Nous vous recommandons donc de vous adresser, au préalable, à la chargée de projets Open data du Dicastère Recherche et Innovation de la HES-SO qui pourra vous orienter dans vos démarches :

Constance Delamadeleine
HES-SO Rectorat
Route de Moutier 14, 2800 Delémont,
constance.delamadeleine@hes-so.ch
Téléphone: +41 58 900 02 38

Fribourg

Concernant les questions de protection des données, le·la répondante LPrD-Fribourg pour les différentes hautes écoles de la HES-SO Fribourg est le service juridique.

Lorsque le projet de recherche porte sur la recherche sur l'être humain (voir l'encadré sur la LRH p.9), il est recommandé de prendre contact avec la Commission d'éthique de la recherche compétente, en l'occurrence la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD), dont dépend le Canton de Fribourg.

Contacts:

- Service juridique HES-SO Fribourg : https://www.hefr.ch/fr/hesso-fr/services/juridique/
- Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) : http://www.cer-vd.ch

Genève

Concernant les questions de protection des données, il existe un·e répondant·e LIPAD (Loi sur l'information du public, l'accès aux documents et la protection des données personnelles, « LIPAD ») pour les différentes hautes écoles de la HES-SO Genève. Il s'agit actuellement de Madame Ksenya Deshusses, responsable des affaires juridiques.

Elle est disponible pour traiter les questions concernant la protection des données personnelles, sensibles ou non, en lien avec la loi genevoise de protection des données ainsi que son règlement d'application (« RIPAD »).

Les juristes de son équipe maitrisant également les questions de protection des données personnelles, la répondante LIPAD leur délègue au besoin les requêtes qui lui sont adressées.C'est également la répondante LIPAD qui effectue la déclaration de fichiers prévue par la LIPAD auprès de la ou du préposé-e cantonal à la protection des données et à la transparence, et qui consulte cette dernière ou ce dernier en cas de doute ou de situation problématique s'agissant du traitement de données personnelles.

Les règles concernant le traitement des données dans un cadre de recherche étant un peu particulières et plus strictes dans le Canton de Genève, nous vous recommandons de prendre contact avec la répondante LIPAD afin d'obtenir du soutien et plus de détails sur la bonne démarche à adopter lors de votre projet de recherche.

Vous trouverez de plus amples informations concernant la protection des données au sein des HES-SO Genève en suivant ce lien[24].

Concernant les questions éthiques, lorsque le projet de recherche concerne la recherche sur l'être humain (voir encadré 7), il est recommandé de prendre contact avec la Commission cantonale (GE) d'éthique de la recherche.

Contacts :

- Répondant·e LIPAD pour la HES-SO GE: juridique@hesge.ch
- Commission cantonale (GE) d'éthique de la recherche : https://www.ge.ch/organisation/commission-cantonale-ethique-recherche

Jura-Neuchâtel

Concernant les questions de protection des données, le·la responsable du service juridique HE-Arc est à disposition des chercheur·e·s aussi bien pour les questions relevant de la convention intercantonale relative à la protection des données Jura-Neuchâtel que pour les questions concernant le RGPD.

Lorsque le projet de recherche porte sur la recherche sur l'être humain (voir l'encadré sur la LRH p.9), il est recommandé de prendre contact avec la Commission d'éthique de la recherche compétente, en l'occurrence la CER-VD.

Contacts :

- Service juridique HE-Arc : juridique@he-arc.ch
- Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain : http://www.cer-vd.ch

Valais

Concernant les questions de protection des données, la HES-SO Valais-Wallis s'est dotée d'un·e Délégué·e à la Protection des données (DPO). Cette personne est notamment disponible pour soutenir et aider les chercheur·e·s concernant leurs questions de protection des données au niveau suisse (LPD, LIPDA) mais aussi européen (RGPD). Elle collabore également avec le service juridique ainsi qu'avec le service d'éthique appliquée (SEA)[25] de manière coordonnée afin de pouvoir répondre au mieux à toutes les interrogations juridiques et éthiques des chercheur·e·s.

Concernant les questions éthiques, lorsque cela concerne la recherche sur l'être humain (voir l'encadré sur la LRH p.9), il est recommandé de prendre contact avec la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD), dont dépend le Canton du Valais.

Contacts :

- Délégué à la protection des données (DPO) : dpo@hevs.ch
- Service d'Éthique Appliquée (SEA) : ethique@hevs.ch
- Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) : http://www.cer-vd.ch

24 https://www.hesge.ch/geneve/hes-so-geneve/cadre-institutionnel/protection-des-donnees
25 https://www.hevs.ch/fr/mini-sites/projets-produits/service-d-ethique-appliquee-sea/

Vaud

Concernant les questions de protection des données, il n'existe actuellement pas de répondant interne à la HES-SO directement joignable pour soutenir les chercheur·e·s. Il faut donc passer par l'Autorité de protection des données et de droit à l'information du canton de Vaud (APDI) afin d'obtenir un soutien sur ces questions spécifiques. La demande peut être faite par mail ou par téléphone (du lundi au jeudi de 10h30 à 12h30). Il est utile de préciser lors de la demande que vous êtes un·e chercheur·e travaillant à la HES-SO.

Concernant les questions éthiques, lorsque cela concerne la recherche sur l'être humain (voir l'encadré sur la LRH p.9), il est recommandé de prendre contact avec la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD).

Contacts :

- Autorité de protection des données et de droit à l'information (APDI) :
- https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/autorite-de-protection-des-donnees-et-de-droit-a-linformation
- Tél : 021 316 40 64
- Mail : info.ppdi@vd.ch
- Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) : http://www.cer-vd.ch

Autorités cantonales de protection des données (site internet)

Vaud : Autorité de protection des données et de droit à l'information

Genève : Préposé cantonal à la protection des données et à la transparence

Fribourg : Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données

Valais : Préposé cantonal Valais à la protection des données et à la transparence

Jura-Neuchâtel : Préposé à la protection des données et à la transparence Jura Neuchâtel

Projets Européens

Attention, pour tous les projets européens Horizon Europe, une procédure spécifique doit être suivie : vous trouverez la procédure en détail en suivant le lien suivant.

Toute demande de subside et tout projet doivent rendre compte de la dimension éthique au travers de la procédure d'évaluation éthique (Ethics appraisal procedure H2020), qui comprend également la thématique de la protection des données personnelles.

Au sein de la HES-SO, Responsable de l'unité Services à l'innovation et à la recherche, Evelina Breschi peut vous guider dans la procédure.

Contact : evelina.breschi@hes-so.ch

Quiz protection des données

Créé par Franco Lorenzetti, DPO HES-SO Valais-Wallis (2021)

>> Quizz en ligne

1. En protection des données, qu'est-ce qui est protégé ?

a. Les données personnelles

b. La personnalité et les droits fondamentaux des personnes

c. Toutes les données

2. Comment appelle-t-on la personne dont on traite les données ?

a. Personne physique

b. Personne concernée

c. Personne physique ou morale

3. J'ai collecté des données personnelles, mais je ne les utilise pas. Suis-je soumis aux règles et lois de la protection des données ?

a. Oui

b. Non

4. Pour coder mes données personnelles, j'utilise le numéro AVS. Est-ce que mes données sont anonymisées ?

a. Oui

b. Non

5. Dans le cadre de mon projet de recherche, je collecte des informations salariales. S'agit-il de données sensibles ?

a. Oui

b. Non

6. Je n'ai pas encore défini tous les détails de mon projet. Je collecte donc suffisamment de données personnelles même si je n'ai pas encore déterminé comment je vais les utiliser. Est-ce autorisé ?

a. Oui

b. Non

7. A quel moment dois-je informer les personnes dont je traite les données dans mon projet de recherche ?

a. Avant de publier leurs données en Open Data

b. Lors de la collecte des données

c. Lorsque je vais commencer à utiliser les données collectées

8. Qu'entend-on par « responsable du traitement » ?

a. C'est la personne qui traite les données personnelles

b. C'est celui qui détermine les finalités et les moyens du traitement

c. C'est l'entreprise qui effectue le traitement

9. En Suisse, quelles sont les lois qui peuvent s'appliquer à une école ?

a. Uniquement la LPD

b. La LPD et la loi cantonale du canton où se situe l'école

c. Le RGPD, la LPD et la loi cantonale du canton où se situe l'école

10. J'ai remplacé le nom et le prénom (Paul Dupont) par un code (P0052). Suis-je encore soumis aux lois de protection des données ?

a. Oui

b. Non

11. Que signifie « protection des données dès la conception » ?

a. Dès que les données sont créées, on les stocke de façon sécurisée

b. On applique par défaut une protection maximale des données personnelles

c. On protège les données personnelles dès la conception d'un service ou d'une application

12. Pour simplifier mon formulaire de consentement, je pré-coche la case « J'accepte le traitement de mes données » afin que la personne concernée n'ait plus qu'à signer. Est-ce correct ?

a. Oui

b. Non

13. La forme écrite du consentement est-elle obligatoire ?

a. Oui

b. Non

14. Cocher les éléments qui doivent figurer dans le consentement :

a. Les coordonnées du responsable de traitement et, si applicable, du DPO

b. La finalité pour laquelle les données personnelles seront utilisées

c. Les droits du participant, notamment le droit au retrait du consentement et le droit d'accès

d. La procédure à suivre en cas de plainte

e. Une information sur les données partagées ou transférées à des tiers et à quelles fins

f. La publication ou la réutilisation des données

g. La durée de conservation et la destruction des données

15. Est-ce que les données publiées en Open Source peuvent être réutilisées sans limite ?

a. Oui, bien sûr, puisqu'elles sont publiques

b. Non, aucune réutilisation n'est possible

c. Oui, on peut les réutiliser mais il faut notamment vérifier que le but n'a pas changé et que le traitement est équitable pour la personne concernée.

16. Est-il possible d'utiliser des données personnelles provenant de médias sociaux (Facebook, LinkedIn, ...) ?

a. Non, à moins d'avoir obtenu le consentement des personnes

b. Oui, il s'agit de données que les personnes ont-elles-mêmes rendues publiques

c. Oui, mais il faut s'assurer de la volonté initiale des personnes, notamment en consultant les paramètres de confidentialité qu'elles ont choisis et en vérifiant les conditions générales du média social

17. La licence Creative Commons ne me permet pas de réutiliser les données personnelles.

a. Vrai

b. Faux

18. Comment appelle-t-on le droit qui permet de savoir si des données personnelles sont traitées et de contrôler ces données ?

a. Droit de traitement

b. Droit de contrôle

c. Droit d'accès

19. Une personne veut faire valoir son droit à l'effacement. Est-ce qu'en tant que responsable du traitement pour un projet de recherche je suis obligé d'effacer ses données ?

a. Oui, car c'est un droit inscrit dans la loi

b. Oui, mais seulement si le résultat de la recherche est fortement compromis lorsque j'applique ce droit à l'effacement

20. Quels sont les trois piliers de la sécurité informatique ?

a. Disponibilité, intégrité, confidentialité

b. Licéité, proportionnalité, exactitude

c. Licéité, reconnaissabilité, finalité

21. Dans notre projet, nous ne sommes que trois chercheurs. Nous utilisons donc tous les trois le même login/password générique pour accéder aux données personnelles. Est-ce admis ?

a. Oui

b. Non

22. Comment faut-il définir les droits permettant aux chercheurs d'accéder aux données ?

a. Tous les chercheurs doivent avoir les mêmes droits

b. On définit des droits différenciés en fonction des besoins et des tâches de chaque chercheur

c. Le chef de projet accorde les droits aux autres chercheurs

Réponses:

1b ; 2b ; 3a ; 4b, 5b ; 6b ; 7b ; 8b ; 9c ; 10a ; 11c ; 12b ; 13b ; 14a,b,c,d,e,f,g. ; 15c ; 16c ; 17a ; 18c ; 19b ; 20a ; 21b ; 22b.

Liste des abréviations

APDI : Autorité de protection des données et de droit à l'information

CER-VD : Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain

CPDT-JUNE : Convention intercantonale relative à la protection des données et à la transparence dans les cantons du Jura et de Neuchâtel

DMP : Data Management Plan

DPO : Délégué à la protection des données

FAIR : se dit des données Findable, Accessible, Interoperable, Reusable

FNS : Fonds national suisse de la recherche scientifique

LIPAD : Loi sur l'information du public, l'accès aux documents et la protection des données personnelles (Genève)

LIPDA : Loi sur l'information, la protection des données et l'archivage (Valais)

LPD : Loi fédérale sur la protection des données

LPrD : Loi sur la protection des données (Vaud et Fribourg)

LRH : Loi relative à la recherche sur l'être humain

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

ORD : Open Research Data

RGPD : Règlement européen sur la protection des données

SEA : Service d'éthique appliquée