



Newsletter

#01 / 2018

Chère lectrice, cher lecteur,

Fin juin, après presque huit ans au service de la transparence dans le canton de Fribourg, je quitte l'Autorité de la transparence et de la protection des données. Pour moi, c'est l'opportunité de revenir sur les premières années de ce volet des activités de l'Autorité et d'en tirer un bilan.

En moyenne, selon les annonces faites à l'Autorité depuis l'introduction du droit d'accès, 46 demandes d'accès ont été adressées aux autorités fribourgeoises annuellement. L'accès aux documents souhaités a été accordé entièrement ou partiellement dans 70% des cas.

Ces chiffres sont réjouissants. Ils démontrent d'une part qu'il est fait usage du droit d'accès et d'autre part que celui-ci est accordé dans la grande majorité des cas. Les craintes d'avalanche de demande d'accès exprimées par certains organes publics avant 2011 ne se sont par contre pas réalisées.

A l'instar de l'Autorité fédérale, je pars néanmoins de l'idée qu'en réalité les demandes d'accès sont plus nombreuses que ce que ne laissent transparaître les statistiques. C'est dû au fait que souvent les organes publics ne reconnaissent pas les demandes d'accès comme telles. Ce phénomène peut s'avérer problématique lorsque l'accès est refusé et que le demandeur n'est alors pas informé de son droit d'introduire une médiation auprès de notre Autorité.

Les résultats des années précédentes démontrent l'utilité que représente la procédure de médiation. Nous avons reçu 48 demandes en médiation depuis 2011. Dans plus de 50% des cas, les parties ont réussi à trouver un terrain d'entente. Lorsqu'en revanche la procédure a abouti à une recommandation, la recommandation de l'Autorité a été suivie par les organes concernés dans 80% des cas.

La transparence a une signification importante pour la population. Et ce ne sont pas seulement les statistiques de notre Autorité qui font transparaître ce phénomène, mais également la récente acceptation claire par le peuple de l'initiative pour la «transparence du financement de la politique».

Je suis reconnaissante d'avoir pu contribuer pendant huit ans au développement de la transparence dans le canton de Fribourg et je souhaite à ma successeur beaucoup de plaisir dans l'accomplissement de cette tâche intéressante!

Annette Zunzer Raemy
Préposée cantonale à la transparence



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données ATPrD
Kantonale Behörde für Öffentlichkeit und Datenschutz ÖDSB

Sommaire

Editorial	1
Actualités	2
Nouveaux défis dans le domaine de la digitalisation	2
Martine Stoffel est la nouvelle Préposée cantonale à la transparence	3
Les biobanques: vrais casse-têtes pour la protection des données	4
Le traitement de données personnelles par un organe public: consentement ou base légale?	5
Le dossier électronique du patient: une révolution du serment d'Hippocrate	6
Informations aux organes publics	7
Plusieurs recommandations en matière de droit d'accès	7

Actualités

Nouveaux défis dans le domaine de la digitalisation

L'année 2017 à l'Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données (ATPrD) a de nouveau été bien chargée. Dans le cadre de la transparence, l'un des points forts de l'année écoulée était l'adaptation de l'Ordonnance sur l'accès aux documents (OAD) à la Convention d'Aarhus. Dans le cadre de la protection des données, l'Autorité s'est occupée des problématiques diverses en vue de la digitalisation de l'administration cantonale, telles que l'externalisation des services informatiques à des prestataires externes ou dans les Clouds.

Toute la législation fribourgeoise dans le domaine de la transparence est désormais conforme à la Convention du 25 juin 1988 sur l'accès à l'information, la participation et l'accès à la justice en matière d'environnement (Convention d'Aarhus). Cette Convention, entrée en vigueur pour la Suisse le 1^{er} juin 2014, octroie au public un droit d'accès aux documents environnementaux allant sur certains points un peu plus loin que celui prévu de manière générale par la Loi sur l'information et l'accès aux documents (LInf).

L'introduction dans la loi du principe de l'interprétation conforme à la Convention d'Aarhus a permis d'éviter plusieurs modifications de détail dans l'OAD. Certaines adaptations ont toutefois été nécessaires. Elles s'imposaient tout d'abord parce que les modifications apportées par le législateur n'étaient pas limitées au seul domaine de l'environnement, mais aussi en raison de changements d'ordre procédural qui devaient être précisés au niveau de l'Ordonnance. D'autres ajustements apportés à l'Ordonnance tiennent compte en outre de la pratique des six premières années d'application de la législation sur l'accès aux documents.

Du côté de la médiation, onze demandes ont été adressées en 2017 à la Préposée à la transparence. Parmi eux, sept cas ont débouché sur un accord et un cas a débouché sur une recommandation de la Préposée. Selon les chiffres communiqués à l'Autorité, le nombre de demandes d'accès déposées l'année passée auprès des organes publics s'est élevé à 48. Dans 37 cas, les organes publics ont accordé un accès complet ou restreint.

Comme au niveau fédéral, l'Autorité cantonale part de l'idée qu'en réalité le nombre de demandes d'accès est nettement plus haut, mais que celles qui sont adressées aux organes publics ne sont pas toujours reconnues comme telles. Par conséquent, ces demandes d'accès ne sont pas traitées sous l'aspect de la LInf et n'apparaissent pas dans les statistiques. Il est dès lors très important de sensibiliser constamment les organes publics.

Complexité des dossiers en augmentation

Dans le domaine de la protection des données, la charge de travail pour l'année 2017 était de nouveau élevée. Parmi les 323 nouveaux dossiers, 300 concernaient la protection des données, 6 concernaient les demandes d'accès à la plateforme du contrôle des habitants (Fri-Pers) et 17 les demandes d'autorisation d'installation de systèmes de vidéosurveillance. La majorité des demandes ont été déposées par les services de l'administration cantonale et les communes, mais aussi par des institutions privées accomplissant des tâches de droit public. Les demandes d'autorisation d'installation de systèmes de vidéosurveillance ont été déposées en grande partie par des particuliers. Malgré le fait que le nombre de dossiers est resté dans des proportions égales à celui de l'année dernière, ceux-ci ont augmenté en complexité.

La digitalisation de l'administration cantonale, qui constitue un point fort du programme gouvernemental 2017-2021, engendre des projets considérables. Ceux-ci présentent de nouveaux défis en matière de protection des données et de sécurité informatique. Plusieurs domaines sont concernés, par exemple la cyberadministration, l'introduction du dossier électronique du patient ou les banques de données de l'administration scolaire. L'Autorité salue le fait d'être associée à temps aux différents projets.

L'interfaçage de banques de données en l'absence de base légale suffisante constitue un point particulièrement critique. L'Autorité est régulièrement confrontée à des demandes dans ce domaine, notamment dans le cadre de demandes d'accès à la plateforme informatique Fri-Pers. Dans ce contexte, l'Autorité a déjà plusieurs fois attiré l'attention sur les risques que représente l'utilisation généralisée du numéro AVS comme identificateur personnel universel.

Durant l'année dernière, l'Autorité a également centré son attention sur la tendance croissante à l'externalisation des services informatiques. L'implication de prestataires informatiques externes, la sauvegarde de données des citoyens dans un Cloud ou des droits d'accès élargis accordés aux mandataires externes sont particulièrement à risque. Au cours de l'année 2017, l'Autorité a élaboré une fiche informative en matière d'externalisation, en particulier concernant l'externalisation de données dans le Cloud.

L'entrée en vigueur de la réforme européenne du droit de la protection des données et la révision de la Loi fédérale sur la protection des données à venir exigent une mise à jour de la loi cantonale. Les travaux préparatoires à cet effet ont été entrepris au cours de l'année 2017 et vont continuer tout au long de l'année 2018.

Martine Stoffel est la nouvelle Préposée cantonale à la transparence

—
Sur préavis de la Commission cantonale de la transparence et de la protection des données, le Conseil d'Etat a désigné Martine Stoffel en qualité de Préposée cantonale à la transparence. Elle succèdera à Annette Zunzer Raemy, qui quitte ses fonctions après près de huit ans d'activités pour entamer une nouvelle étape dans sa vie.

Martine Stoffel est actuellement collaboratrice scientifique auprès du Service de l'évaluation et de la gestion qualité auprès du rectorat de l'Université de Fribourg. Elle dispose d'une licence en ethnologie et sinologie, obtenue à l'Université de Zurich, et d'un master en études juridiques, de l'Université de Fribourg. Mme Stoffel entrera en fonction le 1^{er} septembre 2018.

Les biobanques: vrais casse-têtes pour la protection des données

—
Comment gérer une biobanque du point de vue de la protection des données? Cette question a été soulevée et discutée lors de la conférence d'ouverture de la 11^e journée suisse du droit de la protection des données qui a eu lieu à Fribourg et à Berne sur le thème du droit de la santé.

«Les Biobanques soulèvent beaucoup de questions du point de vue de la protection des données» souligne Dr. Anne Cambon-Thomsen, médecin, spécialisée en immunogénétique humaine.

Les biobanques consistent à regrouper des données médicales et des échantillons de matériel biologique (sang, urine, etc.) dans une même banque de données. Elles contiennent en outre toutes les données générées par les échantillons au fil des recherches effectuées. Elles sont constituées en général par les hôpitaux, qui prélèvent le matériel biologique sur leurs patients dans le but de rassembler la matière première pour les recherches dans le domaine médical.

Consentement éclairé et réutilisation des échantillons

Lorsque l'hôpital prélève l'échantillon auprès du patient, il doit recueillir son consentement éclairé avant de pouvoir l'ajouter à la biobanque. Le patient doit consentir à l'ajout de l'échantillon à la biobanque après avoir été dûment informé. L'information éclairée doit notamment porter sur la nature de l'utilisation faite du matériel biologique, les risques auxquels s'expose le patient en le partageant et les avantages que représentent pour lui les résultats du projet de recherche (par exemple le développement d'un médicament pour la maladie dont il souffre).

Les biobanques sont en général organisées de manière à être utilisées sur le long terme. Ceci implique que les échantillons vont probablement être utilisés plus d'une fois et dans le cadre de différents projets de recherche. La réutilisation des échantillons conservés dans les biobanques soulève tout particulièrement des problèmes du point de vue du consentement éclairé. En effet, le but dans lequel les échantillons vont être utilisés n'est pas totalement défini à l'avance.

Certains échantillons y sont conservés pendant une longue période (allant parfois jusqu'à 20 ans). Se pose alors une série de questions: le consentement donné est-il encore valable? Faut-il le redemander? Comment faire si la personne concernée n'est plus trouvable ou décédée?

Le Dr. Cambon-Thomsen avertit que comme l'utilisation de l'échantillon dans le cadre de la recherche peut évoluer (évolutions technique, avancements dans la recherche, etc.), les chercheurs doivent rester très attentifs à la question du consentement: en effet, le consentement de base ne couvre pas forcément une utilisation future!

La génétique: un domaine qui évolue vite

En matière de recherches impliquant la génétique, le savoir évolue vite et il est, ici aussi, souvent impossible de pouvoir informer le patient de manière éclairée lors de la collecte sur l'utilisation exacte de ses échantillons. En effet, le génome humain pourrait être utilisé de manière totalement différente en fonction des évolutions dans le domaine technique et scientifique. Par exemple, actuellement il est possible d'effectuer de nombreuses recherches sur une quantité beaucoup plus petite de matériel biologique, contrairement à 10 ou 20 ans en arrière. Le même échantillon permet par conséquent d'effectuer beaucoup plus de tests que ceux envisagés lors de sa collecte.

Par ailleurs, l'analyse du génome humain en entier, bien que techniquement et économiquement intéressante, génère des informations pas forcément sollicitées par son propriétaire (respectivement la personne sur laquelle le matériel biologique a été prélevé). En effet, le patient a en même temps le droit de connaître les résultats de la recherche et celui de ne pas en être mis au courant. Ces deux droits existent parallèlement en matière de recherche sur le génome humain. Il est facilement imaginable qu'une personne ne veuille pas forcément connaître toutes les prédispositions aux maladies contenues dans son code génétique, tout comme le contraire est tout aussi facilement imaginable. Ce choix est propre à chacun.

Anonymisation techniquement impossible

Les échantillons de matériel biologique contiennent l'ADN de la personne sur laquelle ils ont été prélevés. L'ADN étant unique à chaque individu, il représente un identifiant biologique sans faille. Selon Dr. Cambon-Thomsen «*ce serait un mensonge d'affirmer qu'il est possible d'anonymiser un échantillon de matériel biologique*», c'est-pourquoi, sous l'angle de la protection des données, on parle dans ce cas en premier lieu de «codage» avant de parler d'anonymisation.

La technique du codage des échantillons consiste à masquer le lien entre le matériel biologique et la personne à laquelle il correspond. Le nom de l'individu est ainsi remplacé par un nombre attribué à l'échantillon. Seules les personnes autorisées ont accès à la clé (c'est-à-dire à la base de données contenant la correspondance entre le nombre et le nom de la personne). On parle d'anonymisation d'un échantillon lorsque le lien entre le nombre et l'identité de la personne est détruit. Toutefois, l'échantillon contient toujours l'ADN ce qui rend par conséquent une ré-identification possible. A long terme, le patient auquel correspond l'échantillon risque donc de voir son identité exposée.

Le traitement de données personnelles par un organe public: consentement ou base légale?

—
En l'absence d'une base légale, le consentement de la personne concernée est-il suffisant pour qu'un organe public puisse traiter des données personnelles? Le Prof. Dominique Sprumont a soulevé cette question à l'occasion de la 11^e journée suisse du droit de la protection des données.

Lors de son intervention portant sur la «protection des données et la santé publique», le Professeur Dominique Sprumont de l'Université de Neuchâtel a notamment souligné l'importance de différencier le principe de la légalité et le consentement en matière publique. En effet, il a rappelé que dans un Etat de droit la santé joue un rôle tellement important qu'elle doit être considérée comme un service public procuré par celui-ci. Dans le cadre de l'exercice d'une activité étatique, le principe de la légalité prime sur celui de l'autonomie privée qui prévaut en droit privé. Chaque agissement de l'Etat doit donc s'appuyer sur une disposition de la loi avant de pouvoir s'appuyer sur le consentement de la personne concernée.

Par exemple, lorsque ce raisonnement est appliqué aux biobanques détenues par des hôpitaux publics ou d'autres entités étatiques, le consentement de la personne concernée n'est pas suffisant pour collecter des données et des échantillons. Pour justifier une telle collecte de données, l'Etat doit disposer d'une base légale l'autorisant à recueillir les données en question. Du point de vue de son contenu, cette base légale doit en outre aussi prévoir et encadrer le transfert de données ou d'échantillons, la réalisation de tests et la conservation des données et des échantillons dans la biobanque.

Le rôle du consentement du patient est alors celui de compléter la base légale existante. Il est notamment nécessaire de le recueillir pour le prélèvement de l'échantillon à conserver dans la biobanque, pour l'effectuation de tests, pour la conservation des données et des échantillons ainsi que pour leur réutilisation par la suite.

Le dossier électronique du patient: une révolution du serment d'Hippocrate

—
Allocution de M. Laurent Schneuwly, Président de la Commission cantonale de la transparence et de la protection des données pour la 11^e journée suisse du droit de la protection des données

«Tout ce que je verrai ou entendrai au cours du traitement, ou même en dehors du traitement, concernant la vie des gens, si cela ne doit jamais être répété au-dehors, je le tairai, considérant que de telles choses sont secrètes» (traduction de J. Jouana, Paris, Librairie Arthème Fayard, 1992). C'est avec la citation du serment d'Hippocrate, comme la plus ancienne disposition de protection des données, que M. le Président introduit son discours après avoir souhaité la cordiale bienvenue aux participants.

Il relève ensuite que le dossier électronique du patient et la nouvelle législation fédérale à ce sujet s'inscrivent dans la perspective d'une évolution, voire d'une révolution du serment d'Hippocrate. En effet, le dossier médical se compose au moins de trois éléments, soit les constatations factuelles, les formes de thérapies prescrites ainsi que le déroulement et l'objet de l'information du patient. Le droit d'accès du patient lui-même, mais surtout la communication à des tiers des données relatives à la santé est un sujet crucial en particulier au regard du consentement. Cela l'est d'autant plus avec la constitution du dossier électronique. S'il est vrai que, selon la Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), la constitution de celui-ci requiert le consentement écrit du patient, il n'en demeure pas moins que le patient est présumé accepter que les professionnels de la santé y saisissent des données en cas de traitement médical. De même, si les professionnels de la santé ne peuvent accéder aux données des patients que dans la mesure où ceux-ci ont accordé un droit d'accès, un droit d'accès est néanmoins présumé en cas d'urgence, sauf s'il a été exclu.

M. le Président conclut son discours en relevant que, compte tenu du fédéralisme, il y aura plusieurs communautés de référence, ce qui aujourd'hui suscite un intérêt important et une concurrence acharnée entre les intéressés, au nombre desquels Swisscom, La Poste et la Coopérative professionnelle des pharmaciens suisses (Ofac).

Informations aux organes publics



Plusieurs recommandations en matière de droit d'accès

Durant la première moitié de l'année 2018, la Préposée à la transparence a rédigé plusieurs recommandations.

Dans le premier dossier, il s'agissait d'accéder à des documents en rapport avec des **subventions accordées à des organisateurs d'événements culturels**. Une association culturelle a demandé à l'Agglomération de Fribourg l'accès à la liste de tous les bénéficiaires de subventions entre les années 2010 et 2017 ainsi qu'aux montants qui leur ont été accordés, aux dossiers qu'ils ont introduits, et à toutes les décisions de refus total ou partiel pour la même période. Etant donné qu'elle n'a obtenu qu'une partie des documents demandés, l'association a déposé une demande en médiation auprès de l'Autorité par le biais d'un avocat, et elle en a par la suite limité la demande d'accès à deux dossiers. Dans sa recommandation, la Préposée a relevé que certains passages des documents demandés risquaient de tomber sous une exception de la LInf et qu'ils devaient par conséquent être caviardés. Elle a cependant estimé qu'un refus d'accès total ne serait pas opportun et qu'un accès partiel aux documents souhaités devrait être accordé.

Dans le deuxième cas, il s'agissait d'une demande d'accès à une série de **documents relevant du domaine de l'environnement** déposée auprès de plusieurs organes de l'administration cantonale par une personne privée. Après l'écoulement du délai de réponse prévu par la loi, et sans réponse de la part de l'organe public, cantonal, la personne privée a pris contact avec l'Autorité. Elle a manifesté son mécontentement face à la transmission ultérieure de certains documents demandés.

D'autres documents ont été envoyés après la séance de médiation mais sans contenir les données scientifiques souhaitées. La Préposée à la transparence a par conséquent rédigé une recommandation sur demande de la requérante. Dans sa recommandation, elle relève que les organes de l'administration cantonale concernés doivent donner l'accès, selon les règles de la LInf, à tous les documents qui sont encore éventuellement en leur possession. En ce qui concerne les documents contenant des données scientifiques, la Préposée a conseillé à la requérante de déposer une demande d'accès auprès de l'association où, selon l'organe de l'administration

cantonale, se trouvent les informations demandées et qui, selon l'analyse effectuée par la Préposée, est directement soumise à la LInf.

Dans le troisième dossier, il s'agissait d'une demande d'accès à certaines **décisions** entrées en force entre les années 2015 et 2017 concernant les interdictions de détention d'animaux prononcées ainsi que les interventions des autorités et des recours déposés par celles-ci **conformément à la Loi suisse sur la protection des animaux**. Un avocat avait introduit une demande d'accès auprès de l'administration cantonale. Il s'est heurté à un refus de la Direction des institutions, de l'agriculture et des forêts (DIAF) qui invoquait l'existence d'un intérêt privé prépondérant. Dans sa recommandation, la Préposée a soulevé que bien que certains passages des documents en question tombaient sous le coup de l'exception au droit d'accès, un refus d'accès total n'était pas proportionnel. L'accès partiel selon les règles de la LInf doit être accordé.



Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données ATPrD

Rue des Chanoines 2, CH-1700 Fribourg

T. +41 26 322 50 08, F + 41 26 305 59 72

-

www.fr.ch/atprd

-

Juin 2018