



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données
Rue des Chanoines 2, 1700 Fribourg

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

La Préposée cantonale à la protection des données

Rue des Chanoines 2, 1700 Fribourg

T +41 26 322 50 08, F +41 26 305 59 72
www.fr.ch/atprd

—

AIDE-MEMOIRE CONCERNANT LA COMMUNICATION DE DONNEES PERSONNELLES A DES FINS DE RECHERCHE

Le présent aide-mémoire est destiné à aider les directeurs de projets de recherche à fournir aux responsables des organes publics les informations et les garanties nécessaires permettant d'effectuer les recherches tout en assurant les intérêts des personnes concernées. Les projets de recherche sont soumis aux dispositions 14ss de la loi du 25 novembre 1994 sur la protection des données (LPrD). Les données sensibles doivent faire l'objet d'une diligence accrue (art. 8 LPrD).

Les buts de la recherche doivent être indiqués (raisons, concept, contexte) ainsi que les responsables. Ces derniers doivent s'engager à mettre tout en oeuvre pour traiter les données de façon confidentielle, en assurant, le cas échéant, l'anonymisation le plus rapidement possible et prendre toutes les mesures de sécurité de façon à ce que les données personnelles ne soient pas accessibles à des tiers non autorisés.

Les données nécessaires doivent être soigneusement définies ou en tout cas désignées par catégories de façon à ce que l'on puisse déterminer s'il s'agit de données sensibles (art. 3 LPrD) qui doivent faire l'objet d'une diligence accrue (art. 8 LPrD).

Lorsque la recherche porte sur des données médicales, il faudra en principe passer par une procédure particulière. Il s'agira de requérir de la Commission d'experts la levée du secret professionnel notamment, s'il y a communication de données personnelles non anonymes à des tiers et si les données sont détenues par un médecin ou une autre personne tenue au secret professionnel.

Ce sont les dispositions du code pénal (art. 321^{bis}) et de la loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (art. 32) qui s'appliquent. Les services publics ne peuvent transmettre des données personnelles qu'avec les autorisations officielles et si les intéressés, après avoir été informés de leurs droits, n'ont pas expressément refusé leur consentement.

Pour mieux visualiser les différentes étapes, nous vous les présentons sous forme de tableau ci-après.

TABLEAU DES DIFFERENTES ETAPES

ETAPES DE LA RECHERCHE	OPERATIONS	MESURES DE SECURITE ET CONTROLE
1. Collecte de données personnelles	> quelles sont les catégories de données concernées (d'identification, personnelles, sensibles) ? > quel est le cercle de personnes concernées (nombre, genre) ? > comment la récolte est-elle effectuée : par communication (interviews, consultation, copies de dossiers, de banques de données électroniques, de fichiers) ou en s'adressant directement aux personnes concernées (échantillon, etc.) et comment (directement ou par l'organe public) ? > quels sont les services publics requis ?	> quelles sont les personnes qui effectuent la collecte ? > quelle est leur formation ? > qui sont les responsables ? > comment est assurée la confidentialité ? > qui effectue les contrôles et comment ?
2. Communication et traitement	> les données sont-elles nominatives ou anonymisées ? > comment s'effectue l'exploitation des données personnelles (analyse, interprétation, croisement de données personnelles) ? > le traitement est-il effectué par des tiers ? > les données sont-elles envoyées et traitées à l'étranger ?	> où les données personnelles sont-elles stockées ? > quels sont les moyens mis en oeuvre de sécurité (limitation et contrôle d'accès) ? > existe-t-il des copies de sécurité ? > en quel endroit, en Suisse, à l'étranger ? > qui effectue les contrôles et comment ?

3. Utilisation des résultats	> en fournissant un rapport au mandant > en en faisant un usage scientifique seulement > en les publiant	> l'anonymat est-il assuré ? > qui effectue les contrôles et comment ?
4. Conservation et destruction	> sous quelle forme les données personnelles sont-elles conservées ? > pendant quelle durée ? > une destruction des données est-elle programmée ?	> est-il exclu de remonter la filière (tables de conversion, manipulation des instruments électroniques) ? > où conserve-t-on les données (lieu, en Suisse, à l'étranger) ? > a-t-on pris des mesures pour interdire l'accès aux personnes non autorisées ? > qui effectue les contrôles et comment ?

Adresse de la Commission d'experts en matière de levée du secret médical

Secrétariat de la Commission
fédérale d'experts en matière de
recherche médicale
Case postale
3001 Berne

Président : Monsieur Franz Werro, professeur de droit privé à l'Université de Fribourg