



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Autorité cantonale de la transparence, de la
protection des données et de la médiation ATPrDM
Kantonale Behörde für Öffentlichkeit, Datenschutz
und Mediation ÖDSMB

Rue des Chanoines 2, 1700 Fribourg

T +41 26 322 50 08
www.fr.ch/atprdm

Instructions N°1

Lignes de conduite sur les PROJETS DE RECHERCHE NON MEDICALE

Instructions concernant la communication de données personnelles détenues par les services de l'administration

1. Objectif

Ces instructions ont pour but de guider les organes publics compétents (art. 36 al. 1 LPrD), lorsqu'ils sont confrontés à des demandes de la part des chercheurs scientifiques portant sur des projets de recherche (art. 26 LPrD). Les autorités communales de protection des données peuvent également s'y référer. Les recherches dans les domaines de la médecine et de la santé publique sont des recherches médicales et doivent en principe faire l'objet d'une autorisation de lever le secret professionnel (art. 321bis Code pénal suisse, la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain et art. 90 de la Loi cantonale sur la santé).

2. La demande

La demande doit être effectuée par écrit, motivée et signée par l'auteur du projet au moyen du formulaire en matière de projet de recherche. Elle doit indiquer notamment les points suivants :

- a) le **but** (description) pour lequel le chercheur souhaite la communication des données;
- b) la **nature** (la désignation) des données auxquelles se réfère la demande;
- c) le **cercle** de personnes concernées par le traitement des données;
- d) la manière selon laquelle le requérant entend **conserver et traiter** les données;
- e) l'organisation du travail de recherche, en particulier les **personnes autorisées** à accéder aux données;
- f) les mesures prises pour assurer **la protection et la sécurité** des données;
- g) la **durée** approximative durant laquelle les données considérées seront traitées;
- h) l'engagement irrévocable et inconditionnel de publier les résultats de la recherche sous une forme **anonymisée** et de **détruire** les données concernées à la fin de la recherche.

Si l'organe public s'estime insuffisamment renseigné, il peut fournir au requérant l'aide-mémoire et le tableau annexés et demander des compléments d'informations.

3. Les conditions

Les conditions pour accorder l'accès aux données sont au minimum les suivantes :

- a) le **but scientifique** : la fin de la recherche n'est pas d'être renseigné sur des personnes en particulier;
- b) le **sérieux** du traitement : les chercheurs et l'organisation mise sur pied doivent donner une impression de sérieux dans leur travail scientifique et leur responsabilité;
- c) la **sécurité** : l'auteur doit donner les garanties nécessaires pour que les données personnelles soient traitées avec toutes les mesures de sécurité nécessaires;
- d) la **destruction** : les données personnelles doivent être détruites ou anonymisées totalement après utilisation dans un délai à fixer;
- e) les **contacts directs** : si le but de la recherche nécessite une prise de contact directe (ce qui ne devrait que rarement être le cas), les personnes concernées doivent être informées de leur droit de répondre de façon anonyme et de leur droit de refuser de répondre;
- g) dans la mesure du possible, le chercheur doit faire en sorte de conserver les données concernées sous une forme **anonymisée**. Cette obligation est d'autant plus strict que les données concernées sont sensibles ou à caractère délicat;
- f) les résultats de la recherche sont publiés sous une forme ne permettant pas d'**identifier** les personnes concernées ;
- h) la personne qui supervise le chercheur dans ses travaux **atteste** par écrit de la nécessité de traiter les données requises en motivant brièvement ;
- i) en cas de **communication transfrontière**, les garanties mentionnées à l'art. 15 LPrD doivent être respectées.

4. L'accès aux données

L'accès aux données personnelles est accordé si possible par écrit par **le responsable du fichier**. Le **refus** est communiqué par **écrit**. Dans certaines directions, des dispositions spéciales existent à cet égard (par exemple, la Direction de l'instruction publique et des affaires culturelles).

Par ailleurs, l'accès aux données concernées doit être **limité dans le temps** et ne peut en principe pas aller au-delà de la réalisation des buts fixés dans le projet de recherche. A l'issue de celui-ci, les données devront être totalement **détruites**, voire **anonymisées**, si leur conservation se justifie parce qu'il est nécessaire par exemple de recontacter les personnes concernées à intervalles réguliers.

Dans tous les cas, si l'accès est accordé, les points suivant au moins devront être précisés :

- a) le **but** pour lequel les données sont communiquées;
- b) la **désignation** des données auxquelles se réfère l'autorisation;
- c) le **bénéficiaire** de l'accès et la personne responsable du traitement;
- d) le rappel que les données devront être **détruites** à la fin de la recherche et l'obligation pour le chercheur de confirmer leur destruction par écrit dans un délai raisonnable;
- e) la nécessité absolue de publier les résultats de la recherche sous une **forme anonymisée** qui respecte les droits de la personnalité des personnes concernées.

En outre, l'accès aux données peut être soumis si nécessaire aux **charges** supplémentaires suivantes :

- d) la forme de la **conservation** et du traitement des données;
- e) les personnes **habilitées** à accéder aux données;
- f) la durée de **conservation** des données;
- g) les autres charges liées à l'accès, notamment en matière de **sécurité** des données;
- h) lors d'une prise de contact directe avec les personnes concernées, l'obligation de les informer de leur droit de répondre de façon **anonyme** et de leur droit de refuser de répondre.

5. Information aux personnes concernées

Le privilège réservé aux projets de recherche ne dispense pas d'informer les personnes concernées sur le traitement de leurs données. Ainsi, celles-ci devront recevoir au préalable de la part du chercheur toutes les informations objectives et complètes sur le traitement de données envisagé.

L'information portera en particulier sur les points suivants :

- a) l'**auteur** / le **responsable du traitement**;
- b) le **type** et l'**étendue** des données collectées / traitées;
- c) les **finalités** du traitement;
- d) si et quelles données peuvent être communiquées à des **tiers**;
- e) si une communication **transfrontière** est prévue, le cas échéant en mentionnant les garanties prévues à l'art. 15 LPrD;
- f) le caractère **facultatif** de la participation au projet et la faculté de **révoquer** son consentement en tout temps;
- g) les **conséquences** en cas de refus de participation au projet (il ne doit en principe résulter aucun inconvénient);
- h) le droit d'**accès** et de **rectification** aux données concernées;
- i) la possibilité éventuelle pour la personne concernée d'être renseigné des **résultats de la recherche**.

6. Restriction à la communication

Le privilège de la recherche ne constitue pas une exception aux restrictions prévues par la Loi en matière de communication.

Conformément à l'art. 16 LPrD, la communication est refusée, restreinte ou assortie de charge :

- a) si un **intérêt public** important ou un **intérêt privé** digne de protection le commande;
- b) si une **obligation de garder le secret** l'exige.

En outre, la personne concernée peut avoir expressément indiqué à l'organe public qu'elle s'oppose à la communication de ses données à des tiers (**droit d'opposition ou droit de blocage**).