



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

La préposée à la transparence et à la protection des
données

Rue des Chanoines 2, 1700 Fribourg

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

—
Réf. : MS/al/map 2024-FP-11

PRÉAVIS – FriPer

du 7 octobre 2024

**sur la demande d'accès par interfaçage
datée du 21 août 2024**

déposée par la Ligue fribourgeoise pour le registre des tumeurs

I. Préambule

Vu

- les articles 16, 16a et 17a de la loi cantonale du 23 mai 1986 sur le contrôle des habitants (ci-après : LCH ; RSF 114.21.1) ;
- l'article 3 de l'ordonnance cantonale du 14 juin 2010 relative à la plateforme informatique contenant les données des registres des habitants (RSF 114.21.12) ;
- la loi cantonale du 22 octobre 2023 sur la protection des données (ci-après : LPrD ; RSF 17.1) ;
- le règlement du 29 juin 1999 sur la sécurité des données personnelles (ci-après : RSD ; RSF 17.15) ;
- la loi cantonale du 16 novembre 1999 sur la santé (ci-après : LSan ; RSF 821.0.1) ;
- la loi fédérale du 20 décembre 1946 sur l'assurance-vieillesse et survivants (ci-après : LAVS ; RS 831.10) ;
- la loi fédérale du 18 mars 2016 sur l'enregistrement des maladies oncologiques (ci-après : LEMO ; RS 818.33) ;
- l'ordonnance fédérale du 11 avril 2018 sur l'enregistrement des maladies oncologiques (ci-après : OEMO ; RS 818.331) ;
- le préavis du 11 juillet 2011 de l'Autorité de la transparence et de la protection des données (ci-après : l'ATPrD ; dossier 9020) ;
- la décision du 5 août 2011 de la Direction de la sécurité et de la justice (ci-après : DSJ) ;
- le préavis du 7 septembre 2015 de l'ATPrD (2015-FP-7) ;
- le mandat de prestations conclu le 23 décembre 2019 entre l'État de Fribourg et la Ligue fribourgeoise contre le cancer concernant l'exploitation du Registre des tumeurs fribourgeois ;
- le préavis du 21 avril 2020 de l'ATPrD (2019-FP-6), complété par des déterminations déposées le 29 juillet 2020 (2020-FP-2) ;
- la décision du 4 août 2020 de la DSJ ;

- la décision du 5 août 2020 de la DSJ annulant et remplaçant celle du 4 août 2020 ;

L'Autorité cantonale de la transparence, de la protection des données et de la médiation (ci-après : ATPrDM) formule le présent préavis concernant la requête signée le 21 août 2024 par la Ligue fribourgeoise contre le cancer – Registre des tumeurs (ci-après : la requérante ou la LFC) et reçue le 22 août 2024. Cette requête consiste en une demande d'interfaçage à la plateforme informatique cantonale contenant les données des registres des habitants du canton (ci-après : FriPers).

Pour rendre ce préavis, l'ATPrDM s'est fondée sur le formulaire A1 (V10) de demande d'accès à des données FriPers signé le 21 août 2024 par la requérante, les entretiens téléphoniques des 14 août et 4 octobre 2024, l'e-mail adressé le 2 septembre 2024 à l'ATPrDM par le Service de l'informatique et des télécommunications (ci-après : SITel), les préavis des 11 juillet 2011, 7 septembre 2015 et 21 avril 2020 et les déterminations du 29 juillet 2020 qui ont suivi, les décisions des 5 août 2011 et celles des 4 et 5 août 2020 ainsi que le mandat de prestations du 23 décembre 2019 conclu entre l'État de Fribourg et la Ligue fribourgeoise contre le cancer concernant l'exploitation du Registre des tumeurs fribourgeois.

Il ressort en substance des anciens préavis et de la décision du 5 août 2020 que la requérante dispose d'un accès direct aux caractères 1, 2, 3, 4, 5, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32 et 38, étant précisé que le caractère 38 (langue de correspondance) correspond actuellement au caractère 39 et que les caractères 15, 17 et 20 ne peuvent être communiquées à la requérante que sur demande du médecin cantonal, et ce, uniquement dans un cas d'espèce. L'autorisation donnée à la requérante « inclut l'accès à l'historique des données, la possibilité de générer des listes de données, la liaison avec d'autres bases de données et la communication de données à la survenance de certain évènements ».

La requérante dispose également d'un accès indirect pour ces mêmes caractères. Elle reçoit deux fois par an les données extraites de FriPers.

Le 21 août 2024, la requérante a déposé une demande d'accès aux données FriPers par interfaçage. Cette demande vise à obtenir un accès aux caractères 1, 2, 3, 4, 5, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32 et 39, étant rappelé que l'actuel caractère 39 correspond à l'ancien caractère 38 (langue de correspondance).

Par courriel du 1^{er} septembre 2024, le SITel a préavisé favorablement à la demande d'interfaçage en indiquant que l'interfaçage entre la solution NICERStat d'Omnisoftory Engineering SA, utilisée par la plupart des registres cantonaux des tumeurs de Suisse, et FriPers/Geres peut être intégré et réalisé facilement.

À l'occasion d'un échange téléphonique du 4 octobre 2024, la requérante a précisé ne plus avoir besoin de l'accès direct et de l'accès indirect en cas d'admission d'un accès par interfaçage à FriPers. Elle a également indiqué qu'elle souhaite pouvoir accéder par interfaçage aux mêmes caractères auxquels elle a actuellement accès.

Dans la mesure où la demande du 21 août 2024 de la requérante est fondée sur le même mandat de prestations et où les tâches de la requérante et la nécessité d'accès aux caractères ont déjà été examinés par l'ATPrD dans son préavis du 21 avril 2020, complété par ses déterminations du 29 juillet 2020, le présent préavis se concentre uniquement sur l'examen de la demande d'accès par interfaçage à FriPers.

Étant donné que la demande du 21 août 2024 de la requérante repose sur le même mandat de prestations et que les tâches de celle-ci ainsi que la nécessité d'accès aux caractères ont déjà été analysées par l'ATPrD dans son préavis du 21 avril 2020, complété par ses déterminations du 29 juillet 2020, le présent préavis se limite à l'examen de la demande d'accès par interfaçage à FriPers.

Compte tenu de ce qui précède, seule la nature de l'accès, à savoir un **accès par interfaçage**, aux caractères **1, 2, 3, 4, 5, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32 et 39** est examinée dans le présent préavis.

II. Licéité du traitement

1. Licéité quant à la base légale et quant à la finalité

Conformément aux articles 14 et 17 LPrD, la communication régulière des données personnelles de la plate-forme informatique cantonale contenant les données des registres des habitants (FriPers) se fonde sur une base légale, soit l'article 17a LCH lorsque le destinataire de ces données est une personne privée chargée d'une tâche publique.

En outre, le principe de la finalité demande que les données soient traitées conformément à l'article 1 LCH (art. 7 LPrD).

2. Licéité quant à la proportionnalité

Les articles 8 LPrD et 17a LCH prévoient que les particuliers et organisations privées chargés de l'exécution d'une tâche publique ou qui sont au bénéfice d'un mandat de prestations accèdent aux données de la plateforme FriPers nécessaires à l'accomplissement de leurs tâches, respectant le principe de proportionnalité.

2.1 Description de l'accomplissement de la tâche

- > L'article 32a LSan prévoit que l'enregistrement des maladies oncologiques est régi par le droit fédéral ainsi que par les dispositions pertinentes de la législation cantonale sur la protection des données (al. 1). Le Conseil d'État désigne l'exploitant ou l'exploitante du registre cantonal des tumeurs. La gestion, le financement et la surveillance du registre sont réglés dans un mandat de prestations (al. 2). Le registre est autorisé à communiquer aux programmes cantonaux de dépistage précoce les données nécessaires à l'assurance qualité avec le numéro AVS (al. 3). Le Conseil d'État peut prévoir la collecte de données supplémentaires à celles qui sont prévues par le droit fédéral. À cette fin, il peut notamment autoriser des professionnels et institutions soumis au secret professionnel à communiquer de telles données au registre (al. 4). En dérogation à l'article 17a de la loi du 23 mai 1986 sur le contrôle des habitants, le registre peut bénéficier d'un accès direct, par le biais d'une procédure d'appel, à la plate-forme informatique contenant les données des registres des habitants (al. 5).
- > L'article 9 LEMO prévoit que les registres cantonaux des tumeurs complètent les données lacunaires et corrigent celles qui ne sont pas plausibles en se renseignant auprès des personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer (al. 1). De plus, ils complètent et actualisent les données visées à l'art. 3, al. 1, let. a à e, en les comparant avec les données des registres cantonaux et communaux des habitants dans leur zone de compétence et saisissent à cet égard le lieu de naissance, l'état civil, la nationalité, le numéro de la commune selon l'Office fédéral de la

statistique (OFS) et, éventuellement, la date du décès (al. 2). Ils complètent la date du décès en la comparant avec les données de la Centrale de compensation, et les causes du décès, en les comparant avec les données de la statistique des causes de décès de l'OFS (al. 3).

- > L'article 18 alinéa 2 OEMO précise que les registres cantonaux des tumeurs s'assurent au surplus de leur compétence avant l'attribution d'un numéro de cas en comparant les données en leur possession avec celles des registres cantonaux et communaux des habitants.
- > Il ressort du mandat de prestations du 23 décembre 2019 concernant l'exploitation du Registre des tumeurs fribourgeois que la requérante gère le registre cantonal des tumeurs. Elle assure en outre la communication des données nécessaires aux programmes de dépistage précoce reconnus par l'État.
- > La clause 4 de ce mandat prévoit que le traitement des données, y compris l'utilisation du numéro AVS des patientes et patients concernés, est régi par la législation fédérale en matière d'enregistrement des maladies oncologiques. La requérante peut utiliser le numéro AVS dans le cadre de la communication des données aux programmes de dépistage précoce du cancer. En outre, la requérante bénéficie d'un accès direct, par le biais d'une procédure d'appel, à la plateforme informatique FriPers.
- > Le mandat est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2020 pour une durée maximale de cinq ans. Il peut être résilié avec effet à la fin d'une année civile, moyennant préavis de six mois, demeurante réservée la résiliation sans délai pour justes motifs.
- > Le mandat ne prévoit pas de renouvellement.

2.2 Nécessité de l'accès

À ce stade, il convient d'examiner la nécessité **d'un accès par interfaçage** aux caractères **1, 2, 3, 4, 5, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32 et 39**.

Pour accomplir sa mission, la requérante exploite la solution NICERStat, appelée « Nicer_med » par la requérante, qui est également utilisée par d'autres registres cantonaux des tumeurs de Suisse. La requérante doit compléter les données manquantes et renseigner d'autres autorités cantonales et fédérales. Elle doit également livrer des données à un registre central.

Pour ce faire, NICERStat est elle-même interfacée à d'autres applications informatiques, notamment celles utilisées par la Caisse de compensation et InSy, utilisé par l'Office fédéral de la santé publique.

Dans ce sens, la requérante a expliqué, dans sa demande du 21 août 2024, que « l'interfaçage est un impératif pour garantir que les patients annoncés au moment du diagnostic soient des résidents du canton de Fribourg. Cette information est conditionnelle pour le respect de l'enregistrement des données selon la LEMO et l'OEMO ».

L'article 16a alinéa 2 lettre a^{bis} LCH, applicable dans le cas d'espèce en vertu du renvoi de l'article 17a LCH, prévoit que selon que leurs tâches exigent un accès régulier ou ponctuel aux données de la plate-forme, ces autorités et administrations bénéficient de la possibilité d'adresser électroniquement à la plate-forme informatique une requête tendant à la communication de certaines données.

L'accès direct permet, certes de remplir sa mission, mais un tel accès oblige des actions manuelles de la requérante. À chaque nouvelle patiente ou nouveau patient, la requérante doit saisir à la main les données et vérifier si les données sont exactes. En cas de rectification, elle doit corriger manuellement les données dans NICERStat. Or, grâce à l'interfaçage, ces phases de vérification et de rectification peuvent être automatisées, permettant un gain de temps et une amélioration de la qualité des données.

Dans ce sens, la préposée est d'avis qu'un accès par interfaçage à FriPers est justifié et proportionné par rapport aux tâches de la requérante.

Toutefois, la durée du mandat est limitée à cinq ans et a débuté le 1^{er} janvier 2020. Ainsi, cet accès limité temporellement jusqu'au 31 décembre 2024. La requérante devrait déposer une demande d'extension d'accès si elle devait bénéficier d'un second mandat. Une clause de renouvellement intégrée dans le mandat permettrait d'éviter des demandes d'extension.

Enfin, dès lors que la requérante a accès au caractère 2, soit le numéro AVS, il est le lieu de rappeler les obligations qui découlent de cet accès.

L'article 153d LAVS prévoit que les autorités, organisations et personnes habilitées à utiliser le numéro AVS de manière systématique ne peuvent l'utiliser que si elles ont pris les mesures techniques et organisationnelles suivantes : limiter l'accès aux banques de données qui contiennent le numéro AVS aux personnes qui ont besoin de ce numéro pour accomplir leurs tâches et restreindre en conséquence les droits de lecture et d'écriture dans les banques de données électroniques contenant ce numéro (let. a) ; désigner une personne responsable de l'utilisation systématique du numéro AVS (let. b) ; veiller à ce que les personnes autorisées à accéder aux données soient informées, dans le cadre de formations et de perfectionnements, que le numéro AVS ne peut être utilisé qu'en rapport avec leurs tâches et ne peut être communiqué que conformément aux prescriptions légales (let. c) ; garantir la sécurité de l'information et la protection des données en fonction des risques encourus et conformément à l'état de la technique ; veiller en particulier à ce que les fichiers de données qui comprennent le numéro AVS et qui transitent par un réseau public soient cryptés conformément à l'état de la technique (let. d) ; définir la manière de procéder en cas d'accès non autorisé aux banques de données ou d'utilisation abusive de celles-ci (let. e).

Ainsi, selon le Message du Conseil fédéral¹, « [l]es autorités, organisations et personnes habilitées à utiliser le [numéro] AVS de manière systématique doivent prendre les mesures techniques et organisationnelles nécessaires pour se prémunir contre toute éventuelle utilisation abusive. Ces mesures permettent de garantir la sécurité de l'information et la protection des données ». En outre, en ce qui concerne la lettre d de l'article 153d LAVS, ledit Message précise notamment que « [l]es autorités, organisations et personnes habilitées à utiliser le NAVS de manière systématique veilleront à ce que les opérateurs de leurs moyens informatiques et de leurs unités de mémoire établissent un concept de sûreté de l'information et de protection des données (SIPD) décrivant chacune des mesures de sécurité et de protection des données », que « [l]e concept SIPD devra désigner et analyser les facteurs de risques pertinents suivant les critères de disponibilité, de confidentialité, d'intégrité et de traçabilité », qu' « [i]l spécifiera par quelles mesures concrètes les exigences en matière de sûreté de l'information et de protection des données doivent être mises en œuvre » et que « [c]es mesures se référeront à l'infrastructure, à l'organisation, à la formation du personnel ainsi qu'à l'adaptation du matériel et des logiciels ».

Par ailleurs, il sied de préciser que l'article 153e alinéa 1 lettre b LAVS expose que les entités suivantes notamment mènent périodiquement une analyse des risques portant en particulier sur le risque d'un regroupement illicite de banques de données : les cantons pour les banques de données

¹ Message du 30 octobre 2019 du Conseil fédéral relatif à la modification de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants (FF 2019 6955), p. 6984.

détenues par les unités des administrations cantonales et communales. L'alinéa 2 de ce même article prévoit que ces entités « tiennent, en vue de l'analyse des risques, un répertoire des banques de données dans lesquelles le numéro AVS est utilisé de manière systématique ».

Il ressort du Message du Conseil fédéral précité que, par rapport à l'alinéa 1 de cet article 153e LAVS, « [l]es analyses des risques effectuées périodiquement visent à déceler les regroupements illicites de bases de données (...) », et qu'en ce qui concerne l'alinéa 2 de l'article 153e LAVS que « [l]es répertoires de bases de données qui contiennent le [numéro] AVS permettent de procéder de manière ciblée et coordonnée aux analyses des risques » et qu'« [i]l est aussi possible de faciliter la réalisation de cet objectif en faisant en sorte que les répertoires existants puissent faire l'objet d'une recherche avec pour critère « utilisation systématique du NAVS » ». ²

En résumé, la préposée est d'avis que l'accès par interfaçage aux caractères 1, 2, 3, 4, 5, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32 et 39 pourrait être autorisé jusqu'au 31 décembre 2024.

² Message du 30 octobre 2019 du Conseil fédéral relatif à la modification de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants (FF 2019 6955), p. 6985.

III. Conclusion

L'Autorité cantonale de la transparence, de la protection des données et de la médiation émet un préavis **favorable** à la demande **d'accès par interfaçage** aux caractères **1, 2, 3, 4, 5, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32 et 39** de la plateforme informatique cantonale contenant les données des registres des habitants (FriPers) par la Ligue fribourgeoise contre le cancer pour le Registre des tumeurs, avec possibilité de **générer des listes de données** et d'**accéder à l'historique des données**.

Cet accès est limité jusqu'au 31 décembre 2024.

Les accès direct et indirect octroyés par décision du 5 août 2020 de la Direction de la sécurité et de la justice à la Ligue fribourgeoise contre le cancer pour le Registre des tumeurs sont retirés.

IV. Remarques

- > Les dispositions légales pertinentes doivent être respectées, notamment celles en matière de protection des données. Les données qui sont accessibles à la direction requérante ne doivent être consultées que pour l'accomplissement de ses tâches. Les dispositions pénales sur le secret de fonction s'appliquent : les données consultées ne doivent pas être communiquées à d'autres organes publics ou à des personnes privées.
- > Toute modification de l'accès devra être annoncée et notre Autorité se réserve le droit de modifier son préavis.
- > Les dispositions figurant aux articles 50 alinéa 1 lettre f, 54 alinéa 1 lettre k, 57 et 58 LPrD sont réservées.
- > Le présent préavis sera publié.

Martine Stoffel

Préposée cantonale à la transparence et à la protection des données

Annexe

—

Liste des caractères

V. Annexe

A cocher	Caractères	Disponibilités selon mode d'accès				Raisons	Bases légalés	Visa ATPrDM
		Consul- tation	Téléchargement		Inter- façage (RE- WS)			
			.csv	.xml				
1	<input checked="" type="checkbox"/>	Identifiant communal de la personne	✓	✓	✓	✓		✓
2	<input checked="" type="checkbox"/>	Numéro d'assuré AVS (NAVS13)	✓	✓	✓	✓		✓
3	<input checked="" type="checkbox"/>	Nom officiel	✓	✓	✓	✓		✓
4	<input checked="" type="checkbox"/>	Nom de célibataire	✓	✓	✓	✓		✓
5	<input checked="" type="checkbox"/>	Nom d'alliance	✓	✓	✓	✓		✓
6	<input type="checkbox"/>	Nom selon le passeport étranger	✓	✓	✓	✓		
7	<input type="checkbox"/>	Nom alias	✓	✓	✓	✓		
8	<input type="checkbox"/>	Autres nom	✓	✓	✓	✓		
9	<input type="checkbox"/>	Nom selon déclaration	✓	✓	✓	✓		
10	<input checked="" type="checkbox"/>	Prénoms officiels	✓	✓	✓	✓		✓
11	<input type="checkbox"/>	Prénom usuel	✓	✓	✓	✓		
12	<input type="checkbox"/>	Prénoms selon passeport étranger	✓	✓	✓	✓		
13	<input type="checkbox"/>	Prénoms selon déclaration	✓	✓	✓	✓		
14	<input checked="" type="checkbox"/>	Date de naissance	✓	✓	✓	✓		✓
15	<input checked="" type="checkbox"/>	Lieu de naissance	✓	✓	✓	✓		✓
16	<input checked="" type="checkbox"/>	Sexe	✓	✓	✓	✓		✓
17	<input checked="" type="checkbox"/>	Etat civil	✓	✓	✓	✓		✓
18	<input type="checkbox"/>	Date d'événement d'état civil	✓	•	✓	✓		
19	<input checked="" type="checkbox"/>	Date de décès	✓	✓	✓	✓		✓
20	<input checked="" type="checkbox"/>	Nationalité	✓	✓	✓	✓		✓
21	<input type="checkbox"/>	Lieux d'origine	✓	✓	✓	✓		
22	<input type="checkbox"/>	Type d'autorisation	✓	✓	✓	✓		
23	<input type="checkbox"/>	Commune d'annonce	✓	✓	✓	✓		
24	<input type="checkbox"/>	Relation d'annonce	✓	✓	✓	✓		
25	<input checked="" type="checkbox"/>	Date d'arrivée	✓	✓	✓	✓		✓
26	<input checked="" type="checkbox"/>	Lieu de provenance	✓	✓	✓	✓		✓
27	<input checked="" type="checkbox"/>	Date de départ	✓	✓	✓	✓		✓
28	<input checked="" type="checkbox"/>	Lieu de destination	✓	✓	✓	✓		✓
29	<input type="checkbox"/>	Communes de domicile secondaire	✓	✓	✓	✓		
30	<input checked="" type="checkbox"/>	Commune de domicile principal	✓	✓	✓	✓		✓
31	<input checked="" type="checkbox"/>	Adresse postale	✓	✓	✓	✓		✓

A cocher	Caractères	Disponibilités selon mode d'accès				Raisons	Bases légalés	Visa ATPrDM
		Consul- tation	Téléchargement		Inter- façage (RE- WS)			
			.csv	.xml				
32	<input checked="" type="checkbox"/>	Adresse de domicile	✓	✓	✓	✓		✓
33	<input type="checkbox"/>	Date de déménagement	✓	✓	✓	✓		
34	<input type="checkbox"/>	Identificateur de bâtiment (EGID)	✓	✓	✓	✓		
35	<input type="checkbox"/>	Catégorie de ménage	✓	✓	✓	✓		
36	<input type="checkbox"/>	Identificateur de logement (EWID)	✓	✓	✓	✓		
37	<input type="checkbox"/>	Numéro de ménage	✓	✓	✓	✓		
38	<input type="checkbox"/>	Appartenance religieuse	✓	✓	✓	✓		
39	<input checked="" type="checkbox"/>	Langue de correspondance	✓	✓	✓	✓		✓
40	<input type="checkbox"/>	*Nom du conjoint(e) ou du/de la partenaire enregistré(e)	✓	•	✓	✓		
41	<input type="checkbox"/>	*Prénom du conjoint(e) ou du/de la partenaire enregistré(e)	✓	•	✓	✓		
42	<input type="checkbox"/>	*Date de naissance du conjoint(e) ou du/de la partenaire enregistré(e)	✓	•	✓	✓		
43	<input type="checkbox"/>	*Sexe du conjoint(e) ou du/de la partenaire enregistré(e)	✓	•	✓	✓		
44	<input type="checkbox"/>	*Nom des enfants mineurs	✓	•	•	•		
45	<input type="checkbox"/>	*Prénom des enfants mineurs	✓	•	•	•		
46	<input type="checkbox"/>	*Date de naissance des enfants mineurs	✓	•	•	•		
47	<input type="checkbox"/>	*Lieu de naissance des enfants mineurs	✓	•	•	•		
48	<input type="checkbox"/>	*Sexe des enfants mineurs	✓	•	•	•		
49	<input type="checkbox"/>	*Nom et prénoms actuels du père (si dans même commune)	✓	•	✓	✓		
50	<input type="checkbox"/>	*Nom et prénoms actuels de la mère (si dans même commune)	✓	•	✓	✓		
51	<input type="checkbox"/>	*Nom et prénoms du père à la naissance de l'enfant	✓	✓	✓	✓		
52	<input type="checkbox"/>	*Nom et prénoms de la mère à la naissance de l'enfant	✓	✓	✓	✓		