



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

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

—
Réf. : RPA/FH 9058

PRÉAVIS – FRI-PERS

du 17 mars 2015

Accès par les HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève)

I. Préambule

Vu

- les articles 16 et 16a de la Loi cantonale du 23 mai 1986 sur le contrôle des habitants (LCH) ;
- l'article 3 de l'Ordonnance cantonale du 14 juin 2010 relative à la plateforme informatique contenant les données des registres des habitants ;
- la Loi cantonale du 25 novembre 1994 sur la protection des données (LPrD) ;
- le Règlement du 29 juin 1999 sur la sécurité des données personnelles (RSD) ;
- la Loi du 23 mai 1986 sur le contrôle des habitants (LCH) ;
- la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH) ;
- la Loi du 16 novembre 1999 sur la santé (LSan),

L'Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données formule le présent préavis concernant la requête d'accès aux données personnelles de la plateforme informatique cantonale contenant les données des registres des habitants (FRI-PERS) au moyen d'une procédure d'appel.

Ce préavis se base sur les éléments qui ressortent du formulaire de demande d'accès à des données FRI-PERS daté du 17 novembre 2014 (Annexe 1). Il est requis un accès aux données du profil P2 et aux données spéciales S2 et S9. En effet, les HUG désirent obtenir le nom, le nom de jeune fille, le prénom, le sexe, l'état civil, la date de naissance, l'adresse et la langue maternelle des personnes résidentes dans le canton de Fribourg, nées entre janvier 1912 et décembre 1914, pour les contacter par courrier afin de les inviter à participer au projet « Déterminants de la longévité et du vieillissement réussi chez les nonagénaires et centenaires suisses ». Leur souhait est de déterminer le nombre de personnes nées entre 1912 et 1914 qui sont décédées entre janvier 2012 et décembre 2014 au moyen d'un à trois accès à la plateforme informatique FRI-PERS ainsi qu'entre 2015 et 2016 par le biais d'un accès unique. Il est précisé que toutes les données collectées au cours du projet seront anonymisées et traitées selon les bonnes pratiques de la recherche. Au vu des informations sollicitées, la donnée spéciale S2, date d'événement d'état civil, n'est pas requise. Ainsi, par courrier du 20 janvier 2015 (Annexe 2), les HUG ont restreint leur demande d'accès aux données du profil P2 et à la donnée spéciale S9 (la description du contenu des profils, respectivement des données spéciales se trouve dans l'Annexe 3). En outre, la génération de listes a été demandée.

Le but du préavis est de vérifier la licéité du traitement sous l'angle de la protection des données.

II. Licéité du traitement

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

Conformément aux art. 10 et 12 LPrD, la communication des données personnelles de la plateforme informatique cantonale contenant les données des registres des habitants (FRI-PERS) au moyen d'une procédure d'appel se fonde sur une base légale, en l'occurrence l'art. 16a LCH.

Le principe de la finalité au sens de l'art. 5 LPrD est respecté dans la mesure où les données sont traitées conformément à l'art. 1 LCH.

2. Licéité quant à la proportionnalité

Les art. 6 LPrD et 16a LCH prévoient que les autorités et administrations publiques accèdent aux données de la plateforme FRI-PERS nécessaires à l'accomplissement de leurs tâches, respectant le principe de proportionnalité.

2.1 Description de l'accomplissement de la tâche

- > Premièrement, la LRH « vise à protéger la dignité, la personnalité et la santé de l'être humain dans le cadre de la recherche. En outre, elle poursuit les buts suivants : a) aménager des conditions favorables à la recherche sur l'être humain ; b) contribuer à garantir la qualité de la recherche sur l'être humain ; c) assurer la transparence de la recherche sur l'être humain » (art. 1 LRH). « Elle s'applique à la recherche sur les maladies humaines et sur la structure et le fonctionnement du corps humain, pratiquée notamment sur des personnes. Elle ne s'applique pas à la recherche pratiquée sur du matériel biologique anonymisé ; sur des données liées à la santé qui ont été collectées anonymement ou anonymisées » (art. 2 LRH). « Les intérêts, la santé et le bien-être de l'être humain priment les intérêts de la science et de la société » (art. 4 LRH). « Cependant, la recherche sur l'être humain peut être pratiquée uniquement si la personne concernée a donné son consentement éclairé ou si elle n'a pas exercé son droit d'opposition après avoir été informée conformément à la présente loi. La personne concernée peut en tout temps refuser de participer à un projet de recherche ou révoquer son consentement sans avoir à justifier sa décision » (art. 7 LRH). Aux termes de l'art. 45 LRH, « les activités ci-après sont soumises à l'autorisation de la commission d'éthique compétente : a) la réalisation d'un projet de recherche ; b) la réutilisation de matériel biologique ou de données personnelles liées à la santé à des fins de recherche dans les cas où l'obtention du consentement ou l'information sur le droit d'opposition font défaut. L'autorisation est délivrée si les exigences éthiques, juridiques et scientifiques prévues par la présente loi sont remplies ». Son art. 47 dispose que « la commission d'éthique compétente est celle du canton dans lequel la recherche est réalisée. Tout projet de recherche réalisé sur la base d'un protocole unique dans plusieurs cantons est soumis à l'autorisation de la commission d'éthique compétente pour le lieu d'activité du coordinateur du projet. Concernant le traitement de données personnelles, l'art. 58 LRH stipule que « les commissions d'éthique et les autres organes d'exécution sont autorisés à traiter des données personnelles dans l'accomplissement de leurs tâches. Ils peuvent aussi traiter des données personnelles sensibles si nécessaire ».
- > Deuxièmement, conformément à l'art. 66 LSan, « toute recherche biomédicale impliquant des personnes doit être menée conformément aux règles des bonnes pratiques des essais cliniques, reconnues au niveau national, dont le but est de garantir la protection des sujets de recherche et d'assurer la qualité des résultats. Une recherche biomédicale impliquant des personnes doit en particulier respecter les conditions suivantes : a) l'investigateur ou l'investigatrice responsable est titulaire d'un diplôme fédéral de médecin ou de médecin dentiste ou d'un diplôme équivalent et à

l'autorisation de pratiquer la médecine ou la médecine dentaire ; b) les risques prévisibles pour les sujets de recherche ne sont pas disproportionnés par rapport aux bénéfices potentiels de la recherche ; c) la protection des données relatives aux sujets de recherche est garantie ; d) la recherche a obtenu l'avis favorable de la ou des commissions d'éthique de la recherche compétentes ; e) les sujets de recherche ont donné leur consentement libre, exprès et éclairé par écrit ou attesté par écrit après avoir été informés notamment sur la nature et le but de la recherche, l'ensemble des contraintes, des actes et des analyses impliqués, l'existence éventuelle d'autres traitements que ceux qui sont prévus dans la recherche, les risques et les inconforts prévisibles, les bénéfices potentiels, leur droit à une compensation en cas de dommages imputables à la recherche, leur droit de retirer leur consentement à tout moment sans préjudice pour la poursuite des soins ». « La commission d'éthique de la recherche procède à l'évaluation éthique des projets de recherche et ne vérifie la qualité scientifique. Ce faisant, elle veille à préserver les droits, la sécurité et le bien-être des sujets de recherche conformément aux règles reconnues des bonnes pratiques des essais cliniques, les recherches impliquant des populations vulnérables ou en situation d'urgence médicale faisant l'objet d'une atteinte particulière. Le Conseil d'Etat désigne les commissions d'éthique de la recherche compétentes. Il fixe les exigences que doivent remplir ces commissions, en particulier le détail de leur compétence, leur composition, la procédure de désignation de leurs membres, leur mode de fonctionnement, leur financement et la procédure de surveillance dont elles font l'objet » (art. 69 LSan). L'art. 129 LSan dispose que « les organes chargés d'appliquer la présente loi sont habilités à traiter et à faire traiter les données personnelles, y compris des données sensibles et les profils de la personnalité, qui leur sont nécessaires pour accomplir leurs tâches. Ils peuvent notamment communiquer ces données : a) à d'autres autorités et organes cantonaux, intercantonaux, fédéraux, étranger ou internationaux lorsqu'elles sont nécessaires à l'accomplissement de leurs tâches ; b) à des organes privés lorsqu'elles sont nécessaires à l'accomplissement d'une tâche qui leur est confiée par une loi ».

- > Enfin, en vertu de l'art. 14 LPrD, « lorsque des données personnelles doivent être recueillies en vue d'un traitement à des fins ne se rapportant pas à des personnes, notamment d'un traitement à des fins de statistique, de recherche ou de planification, elles peuvent être obtenues auprès de l'organe public qui les détient ».

2.2 Nécessité de l'accès

Tel qu'il ressort des dispositions légales énumérées ci-dessus, les HUG ont besoin de données personnelles concernant les personnes résidentes dans le canton de Fribourg, nées entre janvier 1912 et décembre 1914, afin de les inviter à participer au projet « Déterminants de la longévité et du vieillissement réussi chez les nonagénaires et centenaires suisses ». Des documents à disposition, il ressort que le projet précité a obtenu l'autorisation pour l'ouverture d'un nouveau centre de recherche à Fribourg de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud qui, par convention, opère également pour le canton de Fribourg. Afin de pouvoir contacter les éventuels participants et leur demander leur consentement pour leur participation au projet, les HUG doivent bénéficier des *nom, nom de jeune fille, prénom, sexe, état civil, date de naissance, adresse et langue maternelle* des personnes résidentes dans le canton de Fribourg et nées entre janvier 1912 et décembre 1914.

Le profil P2 avec la donnée spéciale S9 contient les données nécessaires à l'accomplissement de la tâche telle que décrite ci-dessus. Ces données sont de plus mises à jour régulièrement, ce qui permet de vérifier leur exactitude. Certes, le profil P2 contient également des données qui ne sont pas directement utiles aux HUG, comme p.ex. le *lieu de naissance*. Toutefois, dans la mesure où le système groupe au sein d'un profil les données de même sensibilité et que, selon les informations à

disposition, il est techniquement laborieux de faire une sélection individuelle des données consultables, l'accès à l'ensemble des données du profil P2 paraît admissible sous l'angle de la proportionnalité.

En outre, l'accès requis n'est pas un accès direct, mais un accès indirect, au sens l'art. 16a al. 2 let. b LCH. Dès lors, il appartient au SPoMi de fournir les données au requérant de l'accès.

Les HUG ont également requis la possibilité de générer des listes. Toutefois, s'agissant d'un accès indirect, la génération de listes n'est pas utile, puisque le paquet de données est transmis directement par le SPoMi au requérant, au moyen d'un fichier informatique.

III. Conclusion

L'Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données émet un

préavis favorable à l'accès aux données personnelles P2 et à la donnée spéciale S9,

de la plateforme informatique cantonale contenant les données des registres des habitants (FRI-PERS) par les HUG. Conformément aux art. 17a et 16a al. 2 LCH, l'accès aux données ne sera pas direct, mais se fera, au moyen d'une extraction de données effectuée par le Service chargé des questions de population et de migration (SPoMi), depuis la plateforme informatique et transmise aux HUG.

IV. Remarques

- > Les dispositions légales pertinentes doivent être respectées, notamment celles en matière de protection des données. Les données qui sont accessibles au service requérant ne doivent être consultées que pour l'accomplissement de 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.
- > L'accès étendu aux données de la plateforme FRI-PERS, soit l'accès à l'historique des données, la liaison avec d'autres bases de données et la communication de données à la survenance de certains événements, n'est pas requis: l'Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données ne se prononce dès lors pas à ce sujet et réserve un avis ultérieur en la matière.
- > L'accès en ligne n'est pas possible. Il appartient au SPoMi de fournir une extraction de listes. En outre, les données fournies ne concernent que les personnes résidentes dans le canton de Fribourg, nées entre janvier 1912 et décembre 1914.
- > Toute modification de l'accès devra être annoncée et notre Autorité se réserve le droit de modifier son préavis.
- > Les dispositions figurant aux art. 22a et 30a al. 1 let. c LPrD sont réservées.
- > Le présent préavis sera publié.

Alice Reichmuth Pfammatter
Préposée cantonale à la protection des données

Annexes

—

- formulaire de demande d'accès à des données FRI-PERS
- courriel du 20 janvier 2015
- liste des données contenues dans les différents profils et données spéciales