



## **Demande de l'Université de Genève (UNIGE) concernant une étude à des fins de recherche scientifique portant sur la vision du grand public face à divers modèles régissant le don d'organes**

**Préavis du 7 octobre 2019**

---

**Mots clés:** traitement de données personnelles sensibles, recherche scientifique

---

---

**Contexte:** Par courrier du 27 septembre 2019, la Chancelière d'Etat a requis le préavis du Préposé cantonal à la protection des données et à la transparence (PPDT) au sujet d'une demande formulée par l'Université de Genève (UNIGE) souhaitant traiter des données personnelles sensibles dans le cadre d'un projet de recherche portant sur la vision du grand public face à divers modèles régissant le don d'organes. Le Conseil d'Etat requiert le préavis du Préposé cantonal selon l'art. 41 al. 1 litt. f LIPAD.

---

---

**Bases juridiques:** art. 41 al. 1 litt. f LIPAD

---

### **Contenu de la requête**

Le 18 septembre 2019, Mme Christine Clavien, maître d'enseignement et de recherche à la Faculté de médecine, a adressé un courrier au Conseil d'Etat afin d'obtenir son autorisation pour le traitement de données personnelles sensibles à des fins générales de recherche scientifique. Elle a joint à ce courrier 4 annexes:

- le formulaire de soumission à la commission d'éthique;
- les questions de l'enquête à l'attention des participants;
- l'information aux participants et le consentement de participation;
- le "data management plan".

Il ressort des documents susmentionnés ce qui suit:

- Le projet est une étude qualitative visant à explorer la vision du grand public face à divers modèles régissant le don d'organes (modèle existant, modèle de consentement présumé, modèle de choix obligatoire).
- Le projet porte sur un nombre de participants de 15 à 30 personnes, avec l'objectif d'obtenir des points de vue aussi variés que possible et donc d'inclure des participants de plusieurs catégories d'âge, de sexe, de niveau d'éducation, de croyances religieuses, avec / sans enfants, d'appartenance politique variée, ayant eu ou non une expérience personnelle avec le don d'organe. Les participants ne doivent pas travailler dans le domaine médical.
- Les données suivantes seront collectées: âge, sexe, formation, occupation, enfants à charge, religion, opinion politique, santé de proches. En outre, évidemment, l'opinion des participants sur le don d'organes sera sondée.

- Les participants seront recrutés dans des lieux publics de la région genevoise. Une explication du projet leur sera présentée, ainsi que l'utilisation qui sera faite de leurs données.
- Ils devront signer un formulaire de consentement qui contient une description du projet, des informations sur la participation, ainsi que le consentement de participation à la recherche.
- Le formulaire de consentement précise ce qui suit: *"nous garantissons le respect de toutes les directives de la protection des données et ne ferons apparaître votre nom dans aucun rapport ou publication, imprimé ou en ligne. Votre identité sera protégée durant l'analyse des données et toutes les données seront rapidement anonymisées. Voici comment nous procéderons: nous utiliserons un code pour nommer le fichier contenant l'enregistrement pour que votre nom n'apparaisse pas. Durant la phase d'analyse, l'enregistrement sera protégé par un mot de passe que seuls les responsables du projet et la personne ayant mené l'entretien connaîtront. Après transcription écrite des enregistrements, toutes les données identifiantes (e.g. votre nom et les enregistrements audio) seront détruites à l'exception du formulaire de consentement qui sera archivé sur un serveur protégé de l'université durant 10 ans"*. Le formulaire indique qu'il est possible de se retirer à tout moment du projet auquel cas l'enregistrement sera détruit et les données pas utilisées. S'agissant du consentement, les participants doivent expressément cocher "oui" ou "non" aux trois questions suivantes: a) l'utilisation des données à des fins scientifiques et de publication, b) leur utilisation à des fins pédagogiques et c) l'autorisation à l'enregistrement de l'entretien.
- Les chercheurs signent un engagement sur la procédure à suivre.
- Le "data management plan" apporte les précisions suivantes: l'entretien sera enregistré, puis transcrit par écrit verbatim; les transcriptions seront importées dans le software QSR NVivo; le fichier audio sera ensuite détruit. Les données sensibles non encore anonymisées seront conservées de manière temporaire dans des dossiers distincts et accessibles uniquement aux chercheuses autorisées, puis seront supprimées lors de l'anonymisation des données. Les données seront rapidement anonymisées. Les données seront stockées sur les ordinateurs des chercheuses, protégés par un mot de passe. Il y aura des sauvegardes régulières sur un disque dur externe situé à l'Institut Ethique Histoire Humanités.
- Le document final contenant les données anonymisées sera partagé en libre accès.
- Les participants souhaitant être informés des résultats de l'étude peuvent laisser une adresse e-mail qui sera stockée dans un fichier séparé. Une fois les résultats obtenus envoyés, le fichier d'adresses sera détruit.
- Selon la soumission du projet de recherche à la commission d'éthique, les données anonymisées impliquent la destruction irréversible de toutes les informations qui, combinées, permettraient de rétablir l'identité de la personne, une fois les données récoltées.
- Les données seront stockées 10 ans sur un serveur protégé de l'UNIGE.
- Seules trois chercheuses auront accès aux données brutes (avant anonymisation).

## **Protection des données personnelles**

Les règles posées par la LIPAD concernant la collecte et le traitement de données personnelles sont les suivantes :

### *Notion de donnée personnelle et de donnée personnelle sensible*

Par données personnelles, il faut comprendre : *«toutes les informations se rapportant à une personne physique ou morale de droit privé, identifiée ou identifiable»* (art. 4 litt. a LIPAD).

Par données personnelles sensibles, on entend les données personnelles sur les opinions ou activités religieuses, philosophiques, politiques, syndicales ou culturelles, la santé, la sphère intime ou l'appartenance ethnique, des mesures d'aide sociale, des poursuites ou sanctions pénales ou administratives (art. 4 litt. b LIPAD).

Tant que les données n'ont pas été rendues anonymes, l'on se trouve bien face à des questions relatives à la protection de données personnelles.

### Principes généraux relatifs à la protection des données

La LIPAD énonce un certain nombre de principes généraux régissant la collecte et le traitement des données personnelles (art. 35 à 38 LIPAD).

- Base légale (art. 35 al. 1 et 2 LIPAD)

Le traitement de données personnelles ne peut se faire que si l'accomplissement des tâches légales de l'institution publique le rend nécessaire. En outre, la loi stipule que lorsqu'il s'agit de traiter de données personnelles sensibles ou de profils de la personnalité, la tâche considérée doit soit être définie clairement par la loi, soit être absolument indispensable à l'accomplissement de la tâche en cause soit encore être nécessaire et, si c'est le cas, intervenir avec le consentement – libre et éclairé – de la personne concernée.

- Bonne foi (art. 38 LIPAD)

Il n'est pas permis de collecter des données personnelles sans que la personne concernée en ait connaissance, ni contre son gré. Quiconque trompe la personne concernée lors de la collecte des données – par exemple en collectant les données sous une fausse identité ou en donnant de fausses indications sur le but du traitement – viole le principe de la bonne foi. Il agit également contrairement à ce principe s'il collecte des données personnelles de manière cachée.

- Proportionnalité (art. 36 LIPAD)

En vertu du principe de la proportionnalité, seules les données qui sont nécessaires et qui sont aptes à atteindre l'objectif fixé peuvent être traitées. Il convient donc toujours de peser les intérêts en jeu entre le but du traitement et l'atteinte à la vie privée de la personne concernée en se demandant s'il n'existe pas un moyen moins invasif permettant d'atteindre l'objectif poursuivi.

- Finalité (art. 35 al. 1 LIPAD)

Conformément au principe de finalité, les données collectées ne peuvent être traitées que pour atteindre un but légitime qui a été communiqué lors de leur collecte, qui découle des circonstances ou qui est prévu par la loi. Les données collectées n'ont ensuite pas à être utilisées à d'autres fins, par exemple commerciales.

- Reconnaissabilité de la collecte (art. 38 LIPAD)

La collecte de données personnelles, et en particulier les finalités du traitement, doivent être reconnaissables pour la personne concernée. Cette exigence de reconnaissabilité constitue une concrétisation du principe de la bonne foi et augmente la transparence d'un traitement de données. Cette disposition implique que, selon le cours ordinaire des choses, la personne concernée doit pouvoir percevoir que des données la concernant sont ou vont éventuellement être collectées (principe de prévisibilité). Elle doit pouvoir connaître ou identifier la ou les finalités du traitement, soit que celles-ci lui sont indiquées à la collecte ou qu'elles découlent des circonstances.

- Exactitude (art. 36 LIPAD)

Quiconque traite des données personnelles doit s'assurer de l'exactitude de ces dernières. Ce terme signifie également que les données doivent être complètes et aussi actuelles que les circonstances le permettent. La personne concernée peut demander la rectification de données inexactes.

- Sécurité des données (art. 37 LIPAD)

Le principe de sécurité exige non seulement que les données personnelles soient protégées contre tout traitement illicite et tenues confidentielles, mais également que l'institution en charge de leur traitement s'assure que les données personnelles ne soient pas perdues ou détruites par erreur.

- Destruction des données (art. 40 LIPAD)

Les institutions publiques détruisent ou rendent anonymes les données personnelles dont elles n'ont plus besoin pour accomplir leurs tâches légales, dans la mesure où ces données ne doivent pas être conservées en vertu d'une autre loi. Ce dernier principe touche précisément le droit à l'oubli, selon lequel, dans un cas particulier, certaines informations n'ont plus à faire l'objet d'un traitement par l'institution publique concernée.

L'art. 35 al. 3 LIPAD réserve l'application de l'art. 41 (traitement à des fins générales), dont la teneur est la suivante :

*<sup>1</sup> Dans le cadre de l'accomplissement de leurs tâches légales, les institutions publiques sont en droit de traiter des données personnelles à des fins générales de statistique, de recherche scientifique, de planification ou d'évaluation de politiques publiques, pour leur propre compte ou celui d'une autre institution publique en ayant la mission légale, aux conditions cumulatives que:*

- a) le traitement de données personnelles soit nécessaire à ces fins;*
- b) ces données soient détruites ou rendues anonymes dès que le but du traitement spécifique visé le permet;*
- c) les données collectées à ces seules fins ne soient communiquées à aucune autre institution, entité ou personne;*
- d) les résultats de ce traitement ne soient le cas échéant publiés que sous une forme excluant la possibilité d'identifier les personnes concernées;*
- e) le préposé cantonal en soit préalablement informé avec les précisions utiles sur le traitement qu'il est prévu de faire des données personnelles et sa nécessité;*
- f) le traitement portant sur des données personnelles sensibles ou impliquant l'établissement de profils de la personnalité fasse préalablement l'objet d'une autorisation du Conseil d'Etat, qui doit requérir le préavis du Préposé cantonal et assortir au besoin sa décision de charges ou conditions.*

*<sup>2</sup> Les compétences et les règles de fonctionnement de la Cour des comptes sont réservées, de même que celles de l'office cantonal de la statistique.*

Par ailleurs, selon l'art. 13A RIPAD :

*<sup>1</sup> Le traitement de données personnelles peut être confié à un tiers pour autant qu'aucune obligation légale ou contractuelle de garder le secret ne l'interdise.*

*<sup>2</sup> L'institution demeure responsable des données personnelles qu'elle fait traiter au même titre que si elle les traitait elle-même.*

*<sup>3</sup> La sous-traitance de données personnelles fait l'objet d'un contrat de droit privé ou de droit public avec le prestataire tiers, prévoyant pour chaque étape du traitement le respect des prescriptions de la loi et du présent règlement ainsi que la possibilité d'effectuer des audits sur le site du sous-traitant.*

*<sup>4</sup> Le recours par un sous-traitant à un autre sous-traitant (sous-traitance en cascade) n'est possible qu'avec l'accord préalable écrit de l'institution et moyennant le respect, à chaque niveau de substitution, de toutes les prescriptions du présent article.*

*<sup>5</sup> S'il implique un traitement à l'étranger, le recours à un prestataire tiers n'est possible que si la législation de l'Etat destinataire assure un niveau de protection adéquat.*

*<sup>6</sup> Le préposé cantonal publie une liste des Etats qui disposent d'une législation assurant un niveau de protection adéquat.*

## Appréciation

L'Université de Genève est un établissement de droit public doté de la personnalité morale, placé sous la surveillance du Conseil d'Etat qui l'exerce par l'intermédiaire du département chargé de l'instruction publique (art. 1 al. 1 de la loi sur l'université du 13 juin 2008, LU, RsGE C 1 30).

A ce titre, elle est un établissement de droit public cantonal, en vertu de l'art. 3 al. 1 litt. c LIPAD et est donc soumise à la LIPAD.

L'art. 2 LU définit les missions de l'UNIGE; il mentionne la recherche scientifique fondamentale et appliquée. La LU ne contient par contre pas de dispositions spécifiques sur le traitement de données personnelles sensibles, notamment dans le cadre de la recherche.

Dès lors, conformément au renvoi de l'art. 35 al. 3 LIPAD, l'art. 41 al. 1 LIPAD trouve application et il convient d'examiner si les conditions cumulatives énoncées par cette disposition sont respectées.

A sa lettre a), cette disposition prévoit que le traitement de données personnelles doit être nécessaire aux fins de recherche. En l'espèce, les données collectées apparaissent intrinsèquement nécessaires à la bonne réalisation du projet de recherche, projet qui est entrepris dans le cadre des missions de l'UNIGE.

Les données doivent être détruites ou rendues anonymes dès que le but du traitement spécifique visé le permet, selon l'art. 41 al. 1 litt. b). Il découle des documents remis au PPDT que les enregistrements audio sont détruits dès qu'ils ont été retranscrits; de même, tous les identifiants sont supprimés dès que la transcription a eu lieu. Les formulaires de consentement sont, quant à eux, conservés durant 10 ans. L'on peut se demander si la conservation des formulaires de consentement une fois les résultats de la recherche publiés est conforme aux exigences d'anonymisation. En effet, le faible nombre de participants à l'enquête et la diversité des profils recherchés pourrait permettre un recoupement entre les identités des participants et les informations, sensibles de surcroît, qu'ils ont transmises. Il importe que l'UNIGE examine ce point avec vigilance, afin de s'assurer qu'un tel recoupement ne soit pas possible ou opte pour la destruction des formulaires de consentement, une fois la recherche publiée.

Selon l'art. 41 al. 1 litt. c), les données collectées ne doivent être communiquées à aucune autre institution, entité ou personne. En l'espèce, les Préposés ont noté que seules trois personnes (la chercheuse et les deux responsables de projet) avaient accès aux données avant anonymisation et que les données étaient stockées sur des serveurs de l'UNIGE. Ils notent qu'aucune sous-traitance n'est prévue. Les Préposés comprennent en effet que l'utilisation du software QSR NVivo interviendra avec des données préalablement anonymisées. Si tel ne devait pas être le cas, il conviendrait d'examiner si l'utilisation de ce software est compatible avec les exigences posées par les art. 37 LIPAD et 13A RIPAD. Ces aspects sont notamment examinés dans les fiches informatives du PPDT relatives au cloud computing ([https://www.ge.ch/ppdt/fiches-info/doc/Cloud\\_computing.pdf](https://www.ge.ch/ppdt/fiches-info/doc/Cloud_computing.pdf)) ou aux services collaboratifs en ligne (<https://www.ge.ch/ppdt/fiches-info/doc/Services-collaboratifs.pdf>).

Finalement, l'art. 41 al. 1 litt. d) dispose que les résultats du traitement doivent, le cas échéant, être publiés uniquement sous une forme excluant la possibilité d'identifier les personnes concernées. En l'espèce, le projet décrit que "*le document final contenant les données anonymisées sera partagé en libre accès*" et que l'anonymisation implique la destruction irréversible de toutes les informations qui, combinées, permettraient de rétablir l'identité de la personne, une fois les données récoltées. Cette dernière condition doit donc être considérée comme réalisée.

Ainsi, les Préposés constatent que les conditions de l'art. 41 al. 1 LIPAD sont réalisées pour autant que la conservation des formulaires de consentement ne réduise pas à néant l'anonymisation et que l'utilisation du software QSR NVivo intervienne avec des données

préalablement anonymisées, faute de quoi des vérifications complémentaires devraient intervenir afin de s'assurer du respect des art. 37 LIPAD et 13A RIPAD.

Finalement, ils relèvent que l'ajout d'une base légale plus spécifique dans la LU serait bienvenue, afin d'autoriser expressément la recherche impliquant des données personnelles sensibles.

## **Préavis du Préposé cantonal**

Au vu de ce qui précède, le Préposé cantonal rend un **préavis favorable** au traitement, par l'UNIGE, des données personnelles susmentionnées à des fins de recherche scientifique, dans le respect des strictes conditions énoncées *supra*.

Joséphine Boillat  
Préposée adjointe

Stéphane Werly  
Préposé cantonal