



Demande de l'Université de Genève (UNIGE) ayant trait à un traitement de données personnelles sensibles à des fins générales de recherche scientifique

Préavis du 14 juin 2021

Mots clés : Traitement de données personnelles sensibles, recherche scientifique, autorisation du Conseil d'Etat

Contexte : Par courriel du 8 juin 2021, la responsable LIPAD du Département de l'instruction publique, de la formation et de la jeunesse (DIP) a requis le préavis du Préposé cantonal à la protection des données et à la transparence (Préposé cantonal) 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 perception subjective et objective, momentanée et longitudinale, de la qualité de vie dans différents contextes de la vie quotidienne. Le Conseil d'Etat requiert le préavis du Préposé cantonal, conformément à l'art. 41 al. 1 litt. f LIPAD.

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

Contenu de la requête

Par courrier du 20 mai 2021, l'Université de Genève, soit pour elle Mme X., Professeure à la Faculté d'économie et de management (Geneva School of Economics and Management – Center for Informatics), a formulé une demande d'autorisation, conformément à l'art. 41 al. 1 litt. f LIPAD, afin de pouvoir récolter et traiter des données personnelles ainsi que des données personnelles sensibles dans le cadre d'un projet de recherche académique (étude mQoL-Lab) portant sur la perception subjective et objective, momentanée et longitudinale, de la qualité de vie dans différents contextes de la vie quotidienne.

Le projet, conduit sur une durée de 5 ans, a pour objectif de capturer et de modéliser les états et les comportements de l'individu dans ses environnements naturels de la vie quotidienne afin de tendre à améliorer la santé et la qualité de vie des individus à long terme. Il vise à contacter 5'000 personnes adultes en Suisse et dans l'Union européenne qui utilisent un smartphone avec un accès quotidien à l'internet.

Il résulte en outre des documents fournis aux Préposés que :

- Les types de données qui seront collectées sont décrites dans un document qui sera annexé à l'arrêté du Conseil d'Etat et en fera partie intégrante.
- Toutes les données seront, dans un premier temps, "pseudo-anonymisées" ce qui signifie que chaque personne participant à ce projet de recherche se verra attribuer un numéro d'identification unique qui sera connu uniquement des membres de l'équipe de recherche, à savoir la Professeure X. ainsi que deux chercheurs, soit MM. Y. et Z. Un tel procédé permettra aux membres de l'équipe de recherche de recontacter les personnes qui participent à la recherche à intervalles réguliers pendant la durée de la recherche.

- Les données seront stockées pendant toute la durée de la recherche sur un serveur sécurisé de l'UNIGE.
- Dès la fin du projet de recherche, la totalité des données seront anonymisées afin qu'aucune des personnes dont les chercheurs auront eu accès à ces données ne soit identifiée ou identifiable et seront archivées sur un serveur institutionnel de l'UNIGE.
- Seuls Mme X. ainsi que deux chercheurs de son équipe, à savoir MM. Y. et Z., auront accès aux données brutes, avant anonymisation, ainsi qu'aux données anonymisées conservées sur le serveur institutionnel.
- Aucune des données ne sera communiquée à une autre institution ou personne.

Protection des données personnelles

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

Notions de données personnelles et de données personnelles sensibles

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 des données personnelles.

Principes généraux relatifs à la protection des données

La LIPAD énonce un certain nombre de principes généraux régissant le traitement des données personnelles (art. 35 à 40 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, des données personnelles sensibles ou des profils de la personnalité ne peuvent être traités que si une loi définit clairement la tâche considérée et si le traitement en question est absolument indispensable à l'accomplissement de cette tâche ou s'il est nécessaire et intervient avec le consentement explicite, 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 inexacts.

- 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 LIPAD (traitement à des fins générales), dont la teneur est la suivante :

¹ 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.*

² 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 :

¹ 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.

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

³ 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.

⁴ 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.

⁵ 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.

⁶ 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, RS-Ge C 1 30).

L'UNIGE est donc un établissement de droit public cantonal, en vertu de l'art. 3 al. 1 litt. c LIPAD et est, de la sorte, soumis 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.

Par conséquent, en l'absence de base légale dans la LU autorisant le traitement de données personnelles sensibles et conformément au renvoi de l'art. 35 al. 3 LIPAD, l'art. 41 al. 1 LIPAD trouve application. Il convient ainsi d'examiner si les conditions cumulatives énoncées par cette disposition sont respectées.

Tout d'abord, l'art. 41 al. 1 litt. a LIPAD prévoit que le traitement de données personnelles doit être nécessaire aux fins de recherche. En l'espèce, à côté de données personnelles « ordinaires » (détails sur l'identité tels que nom, prénom, âge, sexe, etc.), seront aussi traitées des données personnelles sensibles, comme des données de santé (auto-déclaration: état de santé général, antécédents de santé familiale, pression artérielle, taux de cholestérol, glucose, Hb1Ac, poids, taille, poids à la naissance, blessures à la tête dans le passé, tabagisme, consommation d'alcool, exposition aux pesticides, traitement hormonal substitutif, utilisation de statines, maladie rare), des données biométriques (collectées par un objet connecté) ou encore des données sur le soutien social. Pour les Préposés, ces données collectées apparaissent intrinsèquement nécessaires à la bonne réalisation du projet de recherche portant sur la perception subjective et objective, momentanée et longitudinale, de la qualité de vie dans différents contextes de la vie quotidienne.

Selon l'art. 41 al. 1 litt. b LIPAD, les données doivent être détruites ou rendues anonymes dès que le but du traitement spécifique visé le permet. Il découle des documents remis aux Préposés que toutes les données seront rendues pseudo-anonymes dès que le but du traitement spécifique sera atteint (les participants qui se portent volontaires pour participer à l'étude signent d'abord un consentement éclairé, après quoi un compte pseudo-anonyme est créé pour eux et toutes leurs données sont pseudo-anonymisées). De surcroît, dès la fin du projet de recherche, la totalité des données seront anonymisées, puis archivées sur un serveur institutionnel de l'UNIGE et les codes d'identification détruit.

Aux termes de l'art. 41 al. 1 litt. c LIPAD, les données collectées ne doivent être communiquées à aucune autre institution, entité ou personne. Dans le présent cas, les Préposés relèvent que seuls trois chercheurs et chercheuse, à savoir la responsable de

projet (Mme X.), et les deux autres membres de l'équipe (MM. Y. et Z.), auront accès à ces données, ces dernières n'étant communiquées à aucune autre institution, entité ou personne. Les données sont par ailleurs stockées sur des serveurs de l'UNIGE, sans qu'aucune sous-traitance ne soit prévue, ce qui exclut l'application de l'art. 13A RIPAD.

L'art. 41 al. 1 litt. d LIPAD 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, les résultats de la recherche seront publiés de façon agrégée uniquement à des fins de valorisation scientifique et excluront la possibilité d'identifier toute personne.

Enfin, les Préposés prennent note du fait que les chercheurs du laboratoire QoL sont tenus de respecter les principes éthiques définis dans le cadre de la recherche, ce qui les rend attentifs au fait d'être soumis aux règles de la protection et de la sécurité des données, ainsi qu'au droit en vigueur. Tous les responsables des projets du laboratoire QoL ont d'ailleurs pris connaissance des exigences en la matière et se sont engagés par écrit à les respecter.

Au vu de ce qui précède, les Préposés constatent que les conditions de l'art. 41 al. 1 LIPAD sont réalisées. Ils rappellent incidemment que l'ajout d'une base légale plus spécifique dans la LU serait bienvenu, 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 portant sur la perception subjective et objective, momentanée et longitudinale, de la qualité de vie dans différents contextes de la vie quotidienne (étude mQoL-Lab).

Stéphane Werly
Préposé cantonal

Joséphine Boillat
Préposée adjointe