



Demande du Service des mesures institutionnelles (SMI) des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ayant trait à un traitement de données personnelles sensibles et à l'établissement de profils de personnalité à des fins générales d'étude scientifique

Préavis du 24 février 2022

Mots clés : Traitement de données personnelles sensibles, établissement de profils de personnalité, étude scientifique, HUG, autorisation du Conseil d'Etat

Contexte : Par courriel du 17 février 2022, la responsable LIPAD du Département de la sécurité, de la population et de la santé (DSPS) 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 le Service des mesures institutionnelles (SMI) des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) souhaitant traiter des données personnelles sensibles (médicales et pénales) et établir des profils de personnalité dans le cadre d'une étude scientifique portant sur le substratum cérébral de l'empathie cognitive chez le patient en traitement forensique. 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

Dans un courrier électronique du 17 février 2022, la responsable LIPAD du Département de la sécurité, de la population et de la santé (DSPS) sollicite le préavis du Préposé cantonal, en application de l'art. 41 al. 1 litt. f LIPAD, s'agissant d'une étude qui implique le traitement de données personnelles sensibles (médicales et pénales) et l'établissement de profils de personnalité.

Elle explique que le Pr. X., responsable du Service des mesures institutionnelles (SMI) des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), a approché le Service de probation et d'insertion (SPI) de l'Office cantonal de la détention (OCD) en vue de réaliser une étude scientifique portant sur le substratum cérébral de l'empathie cognitive chez le patient en traitement forensique.

L'objectif général consiste à préserver les personnes prises en charge de la commission de nouvelles infractions, notamment en favorisant leur intégration sociale, ceci dans le respect de la sécurité publique.

L'objectif spécifique de l'étude médicale consiste quant à lui à explorer le fonctionnement cérébral à l'aide d'un test d'activation sur la capacité de perception du point de vue d'autrui et d'un électro-encéphalogramme corrélé à de l'imagerie à résonance magnétique fonctionnelle (EEG /f MRI) chez des personnes ayant adopté par le passé des comportements transgressifs. Les résultats attendus pourraient permettre d'explorer d'une manière innovante le lien entre l'empathie et le comportement criminel en identifiant des

anomalies spécifiques dans l'activation et la communication entre les circuits cérébraux responsables du traitement des stimuli émotionnels.

Seront dès lors recrutées pour ce faire 100 personnes volontaires avec passé pénal, parmi les personnes sous assistance de probation suivies par le Service de probation et d'insertion en collaboration avec des intervenants socio-judiciaires.

L'étude entend comparer 100 personnes sous traitement forensique à 100 contrôles appariés en fonction de l'âge dans la société (« extra muros »). Sa réalisation nécessite l'accès aux données tant médicales, traitées par les HUG, en particulier SMI, que pénales issues du système d'information pénitentiaire pour ce qui concerne les personnes sous assistance de probation.

La durée sur laquelle porte de l'étude des dossiers est limitée à trois ans (01.11.2019-31.10.2022).

Etaient joints au mail de la responsable LIPAD la demande initiale du Pr. X., ainsi que le résumé de l'étude scientifique telle qu'elle ressort de la base de données du fond national de recherche scientifique qui a alloué aux auteurs un financement.

Il résulte en outre des documents fournis aux Préposés que :

- Les contrôles appariés seront un contrôle par paire en fonction de l'âge d'un même sujet dans la société lors du circuit pénal et quand il en est sorti.
- Un formulaire d'inscription sera remis à tous les participants avec la demande de leur accord par écrit pour l'étude (qui inclut un volet d'imagerie cérébrale effectué au Campus Biotech). Ce formulaire détaillé a été accepté par le Comité central d'éthique de la recherche (CCER). Les personnes seront contactées par téléphone (comme les contrôles déjà recrutés) par une des psychologues qui font partie du staff de l'étude.
- La sélection des participants se fera en fonction de leur acceptation. Il y a des critères d'exclusion qui concernent entre autres la présence de pathologies psychiatriques invalidantes (schizophrénie, trouble bipolaire) ou de pathologies somatiques ne permettant pas d'effectuer les investigations neuropsychologiques et d'imagerie cérébrale. Le descriptif des critères d'exclusion en anglais est le suivant : « *The following exclusion criteria were applied: a. presence or history of a chronic psychiatric disorder (psychosis or bipolar disorder) b. history of loss of consciousness lasting longer than 30 minutes, ^{SEP}c. history of head injury or post-concussion symptoms, d. history of auditory or visual deficits, seizure and neurological disorders, and e. regular use of psychotropic medications* ». Ainsi, la liste des anciens patronnés servira à un contrôle préalable pour définir leur correspondance aux critères précités.
- S'agissant de la prise de contact avec les participants potentiels à l'étude, un courrier leur sera envoyé au préalable. L'expérience montrant toutefois avec tous les cas suivis par le SMI que ces lettres sont rarement lues, un contact personnalisé sera de ce fait nécessaire.
- L'étude concernera uniquement les hommes, qui représentent la très grande majorité de la population carcérale.
- Le consentement des personnes sera recueilli avant toute utilisation de leurs données médicales et pénales.
- Les données traitées contenues dans un fichier seront les suivantes : identité (nom, prénom, date de naissance), numéro de téléphone, sexe, données sociodémographiques (état civil, âge, nationalité), sévérité crime/délit (catégorie pénale), récurrence des délits (nb), quantum de la peine ou durée de la mesure, canton et concordat de provenance, données médicales clinique HUG, diagnostic psychiatrique, sévérité pathologie psychiatrique (HoNOS) et psychopathie (PCL-R).

- Les données utilisées pour la première recherche seront ensuite anonymisées en vue préalablement à leur utilisation dans le cadre de recherches ultérieures, pour éviter toute identification d'un patient-détenu. Toutes les données permettant l'identification des personnes sous assistance de probation seront ensuite détruites.
- Toutes les mesures techniques nécessaires à la protection des données personnelles sensibles seront prises, à savoir un accès limité au fichier pour les personnes conduisant l'étude, soit le responsable médical (médecin-chef du Service des mesures institutionnelles des HUG).

Protection des données personnelles

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

Notions de données personnelles, de données personnelles sensibles et de profils de la personnalité

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.

Un profil de la personnalité se définit comme « *un assemblage de données qui permet d'apprécier les caractéristiques essentielles de la personnalité d'une personne physique* » (art. 4 litt. c LIPAD).

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.*

Appréciation

Les Hôpitaux universitaires de Genève forment un établissement de droit public doté de la personnalité juridique, placé sous la surveillance du Conseil d'Etat qui l'exerce par l'intermédiaire du Département de la sécurité, de la population et de la santé (art. 5 de la loi sur les établissements publics médicaux du 19 septembre 1980; LEPM; RS-Ge K 2 05).

Les HUG sont donc un établissement de droit public cantonal, en vertu de l'art. 3 al. 1 litt. c LIPAD et sont, de la sorte, soumis à la LIPAD.

L'art. 2 LEPM définit le but et les activités des HUG; il mentionne la formation et la recherche (al. 2 litt. b). La LEPM ne contient par contre pas de dispositions spécifiques sur le traitement de données personnelles sensibles ni sur l'établissement de profils de la personnalité, notamment dans le cadre d'une étude scientifique.

Par conséquent, en l'absence de base légale dans la LEPM autorisant le traitement de données personnelles sensibles et l'établissement de profils de la personnalité 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 » (identité - nom, prénom, date de naissance -, numéro de téléphone, sexe, données sociodémographiques - état civil, âge, nationalité -, canton et concordat de provenance), seront aussi traitées des données sur des sanctions pénales (sévérité crime/délit, récurrence des délits, quantum de la peine ou durée de la mesure) et des données sur la santé (données médicales clinique HUG, diagnostic psychiatrique, sévérité pathologie psychiatrique et psychopathie), soit des données personnelles sensibles au sens de l'art. 4 litt. b ch. 2 LIPAD. Pour les Préposés, ces données collectées apparaissent intrinsèquement nécessaires à la bonne réalisation du projet de recherche portant sur le substratum cérébral de l'empathie cognitive chez le patient en traitement forensique.

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 les données utilisées pour la recherche seront anonymisées pour éviter toute identification d'un patient-détenu. Toutes les données permettant l'identification des personnes sous assistance de probation seront détruites au terme de l'étude (31.10.2022). Les Préposés notent encore que la sélection des participants se fera en fonction de leur acceptation et que le consentement des personnes sera de plus recueilli avant toute utilisation de leurs données médicales et pénales.

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 toutes les mesures techniques nécessaires à la protection des données personnelles seront prises, à savoir un accès limité au fichier pour les personnes conduisant l'étude, soit le Pr. X. (responsable du Service des mesures institutionnelles des HUG) et le Pr. Y. (Département de réhabilitation et gériatrie des HUG), ainsi que pour 3 collaborateurs et 4 partenaires de projet. Les données personnelles traitées ne seront pas communiquées en dehors de ce cercle de personnes strictement défini.

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 sous une forme excluant la possibilité d'identifier les personnes concernées, uniquement à des fins de valorisation scientifique.

Les Préposés constatent en outre que le formulaire d'inscription qui sera remis à tous les participants avec la demande de leur accord par écrit pour l'étude a été accepté par le Comité central d'éthique de la recherche (CCER), lequel s'assure de la conformité, sur le plan éthique, des projets de recherche avant d'en autoriser la mise en œuvre ou la poursuite et exerce le suivi continu de l'éthique des projets ainsi approuvés.

En revanche, les Préposés estiment problématique le fait que les HUG contactent directement les personnes sous assistance de probation suivies par le SPI pour leur proposer de participer à la recherche, puisque cela implique que l'OCD leur transmette des données personnelles sensibles (le nom des personnes en probation et le fait qu'elles sont en probation pour des délits), avant même que les personnes concernées aient donné leur accord quant à la participation au projet. Pour les Préposés, il incombe à l'OCD de contacter les personnes sous assistance de probation, de leur communiquer la lettre et de leur demander leur éventuel intérêt à la participation au projet. Ce n'est qu'une fois l'accord de collaborer à la recherche obtenu que les HUG pourront prendre le relai.

Au vu de ce qui précède, les Préposés sont d'avis que les conditions de l'art. 41 al. 1 LIPAD sont réalisées, sous réserve de la condition précitée.

Préavis du Préposé cantonal

Au vu de ce qui précède, le Préposé cantonal rend un **préavis favorable** au traitement de données personnelles sensibles et à l'établissement de profils de personnalité par les HUG, dans le cadre d'un projet recherche scientifique sur le substratum cérébral de l'empathie cognitive chez le patient en traitement forensique, sous réserve de la condition mentionnée ci-dessus.

Stéphane Werly
Préposé cantonal

Joséphine Boillat
Préposée adjointe