



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

Préavis du 4 mai 2022

Mots clés : Traitement de données personnelles sensibles, données de santé, Université de Genève, recherche académique, autorisation du Conseil d'Etat

Contexte : Par courriel du 26 avril 2022, 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 un Professeur de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève souhaitant traiter des données personnelles sensibles dans le cadre d'un projet de recherche académique visant à donner une formation aux parents d'enfants souffrant d'un trouble du spectre autistique en Equateur, afin qu'ils développent des stratégies d'enseignement pour leurs enfants. 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 16 mars 2022 adressé au Conseil d'Etat, Monsieur X, Professeur au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève, a formulé une demande d'autorisation au sens de 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 portant sur la faisabilité et l'acceptabilité d'un programme d'entraînement à distance pour des parents de jeunes enfants avec un trouble du spectre autistique dans un contexte à faibles et moyennes ressources.

Conduit jusqu'au 28 février 2023, le projet vise à étudier la faisabilité et l'acceptabilité d'un programme d'entraînement à distance destiné à des parents d'enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA) en Equateur. Ces dimensions seront étudiées auprès d'un groupe de 10 parents au moyen de questionnaires et d'interviews réalisés avec les parents à distance. Le diagnostic de TSA de l'enfant et son âge sont des critères d'inclusion dans l'étude. Le numéro de téléphone ou l'email des parents sera récolté dans le but de leur faire parvenir les informations nécessaires à leur participation.

La population est constituée de parents d'enfants avec un trouble du spectre autistique âgés de 12 à 42 mois.

Un numéro de participant sera assigné à chaque dyade parent-enfant dès que les parents acceptent de participer et signent le consentement informé. Les numéros de téléphone et les adresses email seront détruits après la fin de l'intervention. L'outil pour récolter les réponses des parents lors de l'interview (Zoom avec licence UNIGE) aura un chiffrement de bout en bout. Les fichiers audio obtenus lors des interviews seront détruits à la fin des analyses.

L'outil pour récolter des réponses à un questionnaire (Qualtrics avec licence FPSE, données stockées en Europe) sera paramétré de telle manière à ne pas collecter automatiquement des données personnelles telles que l'adresse IP des participants.

En dehors de certaines données personnelles comme l'identité au sens large (nom, prénom, âge, image, voix et coordonnées notamment), seront aussi traitées des données personnelles sensibles, soit le diagnostic d'autisme des enfants.

Les parents intéressés à participer à cette recherche contacteront le chercheur principal, lequel va alors vérifier les critères d'inclusion, parmi lesquels l'existence d'un diagnostic d'autisme posé par un professionnel de la santé en Equateur.

Il résulte en outre des documents fournis aux Préposés que :

- Les types de données qui seront collectées seront décrits dans un document annexe à l'arrêté du Conseil d'Etat et faisant partie intégrante de ce dernier.
- 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 code d'identification unique qui sera connu uniquement des membres de l'équipe de recherche de l'Université de Genève, à savoir le Professeur X ainsi que sa collaboratrice scientifique, Madame Y. 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.
- Le code d'identification unique sera stocké dans une base de données cryptées et distincte de la base contenant l'ensemble des données personnelles et personnelles sensibles.
- 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 aux données ne soit identifiée ou identifiable et seront archivées sur un serveur institutionnel de l'UNIGE.
- Les codes d'identification seront détruits dès la publication des résultats de recherche.
- Aucune donnée ne sera communiquée à une autre institution ou personne.
- Les résultats de la recherche seront publiés à des fins de valorisation scientifique uniquement et excluront la possibilité d'identifier toute personne.
- La Commission universitaire pour une recherche éthique à Genève (CUREG) a accepté ce projet en date du 24 janvier 2022.

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 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 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

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), seront aussi traitées des données de santé, 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 au projet de recherche portant sur l'entraînement du contrôle attentionnel et autres fonctions exécutives nécessaires pour l'apprentissage de la lecture chez des enfants âgés de 12 à 42 mois.

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. 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 code d'identification unique qui sera connu uniquement des membres de l'équipe de recherche de l'Université de Genève. Le code d'identification unique sera stocké dans une base de données cryptées et distincte de la base contenant l'ensemble des données personnelles et personnelles sensibles. Dès la fin du projet de recherche, la totalité des données seront anonymisées, afin qu'aucune des personnes dont les chercheurs auront eu accès aux données ne soit identifiée ou identifiable, et seront archivées sur un serveur institutionnel de l'UNIGE.

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 le responsable de projet et sa collaboratrice scientifique auront accès à ces données, ces dernières n'étant communiquées à aucune autre institution ou personne. Les Préposés ont noté que l'outil pour récolter les réponses des parents lors de l'interview (Zoom avec licence UNIGE) aura un chiffrement de bout en bout, que les fichiers audio obtenus lors des interviews seront détruits à la fin des analyses et que l'outil pour récolter des réponses à un questionnaire (Qualtrics avec licence FPSE, données stockées en Europe) sera paramétré de telle manière à ne pas collecter automatiquement des données personnelles telles que l'adresse IP des participants. Cela étant, ils n'ont pas eu accès aux contrats/conditions d'utilisation de ces outils. Il incombe donc à l'UNIGE de s'assurer que l'utilisation de ces derniers est conforme aux prescriptions légales.

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 ce traitement sont publiés sous une forme excluant la possibilité d'identifier les personnes concernées.

Les Préposés relèvent en outre que le projet susmentionné a été examiné par la Commission universitaire pour une recherche éthique à l'Université de Genève (CUREG), laquelle l'a formellement approuvé le 24 janvier 2022.

Finalement, les chercheurs impliqués dans cette étude sont tenus de respecter les principes éthiques définis dans le cadre de la recherche. Il leur est régulièrement rappelé qu'ils sont soumis aux règles de la protection et de la sécurité des données ainsi qu'au droit en vigueur. Ils connaissent les exigences en la matière et se sont engagés 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, de données personnelles sensibles dans le cadre d'un projet de recherche académique portant sur la faisabilité et l'acceptabilité d'un programme d'entraînement à distance pour des parents de jeunes enfants avec un trouble du spectre autistique dans un contexte à faibles et moyennes ressources, sous réserve de la conformité des contrats/conditions d'utilisation de Zoom et Qualtrics avec les prescriptions légales.

Stéphane Werly
Préposé cantonal

Joséphine Boillat
Préposée adjointe