



## **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 10 janvier 2023**

---

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

---

---

**Contexte :** Par courriel du 23 décembre 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 auprès de la Faculté de psychologie de l'Université de Genève (UNIGE), souhaitant traiter des données personnelles ainsi que des données personnelles sensibles dans le cadre d'un projet de recherche académique portant sur l'effet de la fréquence lexicale dans des tâches de mémoire épisodique selon le niveau de lecture des enfants de 8 à 11 ans. 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 24 octobre 2022 adressé au Conseil d'Etat, Monsieur X, Professeur auprès de la Faculté de psychologie 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 l'effet de la fréquence lexicale dans des tâches de mémoire épisodique selon le niveau de lecture des enfants de 8 à 11 ans.

Dans son courrier, il indique que le projet de recherche académique vise à examiner les compétences de mémorisation des mots chez les enfants qui présentent un trouble d'apprentissage de la lecture (dyslexie). Les objectifs dudit projet sont plus particulièrement les suivants :

- Vérifier l'existence d'un déficit de la mémoire épisodique chez des enfants dyslexiques par rapport à des enfants « tout-venant » et tester si ce déficit est proportionnel au déficit de la lecture;
- Explorer l'impact de la fréquence lexicale dans la mémorisation des mots.

Le projet implique 80 jeunes âgés de 9 à 11 ans. Ces derniers seront recrutés en Suisse et en France via des réseaux de connaissances professionnelles ayant accès à une population d'enfants (avec ou sans dyslexie).

Le projet se conduit sur une période d'une année et demie environ, soit dès réception de l'autorisation du Conseil d'Etat jusqu'en juin 2024 (initialement juin 2023, mais une prolongation a été sollicitée).

Dans le cadre de la réalisation de la recherche, les données personnelles suivantes seront collectées: nom et prénom de l'enfant, date de naissance, nombre de langues parlées, profession et niveau d'études des parents, diagnostic d'une dyslexie ou d'éventuels troubles associés, aménagement en classe, difficultés scolaires, enregistrements vidéos. La collecte des données personnelles susmentionnées interviendra via un questionnaire transmis aux parents des enfants concernés, ainsi que par l'enregistrement de certaines épreuves via Zoom (selon licence Zoom – UNIGE, avec chiffrement de bout en bout). L'enregistrement peut être refusé, auquel cas seule la cotation papier sera conservée.

Un formulaire de consentement sera rédigé en suivant les recommandations de la Commission universitaire pour une recherche éthique à l'Université de Genève (CUREG) 2.0. Il sera envoyé aux parents des enfants avant l'étude via mail. Ces derniers devront compléter et signer ce document avant l'éventuelle participation de leur enfant à l'étude. Le retour de ce formulaire se fera également par mail.

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 Monsieur X, Professeur, ainsi que Mesdames Y, post-doctorante, et Z, doctorante.

La liste contenant la correspondance entre les codes d'identification unique des personnes participant à la recherche et l'identité de celles-ci ainsi que les données personnelles collectées lors des enregistrements audio seront chiffrées et stockées sur une clé USB protégée par un mot de passe.

Les données pseudo-anonymisées seront stockées pendant toute la durée de la recherche dans l'espace informatique personnel du Professeur X ainsi que de Mesdames Y et Z sur un serveur de l'Université de Genève. Lesdites données seront accessibles à ces seules trois personnes, à l'exclusion de toute autre personne. Par ailleurs, ces données seront également sauvegardées sur un disque dur du Professeur X, dont lui seul aura accès et qui sera stocké dans une armoire fermée à clé de son bureau.

Les questionnaires parentaux, les enregistrements vidéo ainsi que la liste contenant la correspondance entre le code et l'identité des participants seront détruits en date du 31 août 2023. Il n'est pas précisé s'il est prévu que ce délai de conservation soit prolongé d'un an au vu de la prolongation prévue de la 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 CUREG a accepté ce projet en date du 2 mai 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 :

*<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.*

## **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, de la formation et de la jeunesse (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, 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.

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 la recherche. En l'espèce, à côté de données personnelles « ordinaires » (détails sur l'identité, âge de l'enfant, profession des parents, langues parlées), seront aussi traitées des données ressortant de la santé (dyslexie ou non), soit des données personnelles sensibles au sens de l'art. 4 litt. b LIPAD. La collecte de ces données apparaît intrinsèquement nécessaire au projet de recherche qui porte sur l'effet de la fréquence

lexicale dans des tâches de mémoire épisodique selon le niveau de lecture des enfants de 8 à 11 ans.

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. En l'espèce, toutes les données seront pseudonymisées au fur et à mesure de leur collecte; des mesures de sécurité (chiffrement des données, accès restreint à 3 personnes, notamment) seront prises. Les données seront finalement détruites à l'issue de la recherche.

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. Comme déjà mentionné, dans le présent cas, les Préposés relèvent que seules trois personnes peuvent avoir accès aux données : X, Professeur, Mesdames Y et Z, post-doctorante et doctorante. Les données ne sont communiquées à aucune autre institution ou personne. Les Préposés relèvent que des enregistrements interviendront via le logiciel Zoom (selon licence UNIGE et chiffrement de bout en bout). Ils n'ont pas connaissance du détail des conditions de la licence entre l'UNIGE et Zoom et rendent attentive l'UNIGE aux exigences de l'art. 37 LIPAD et de l'art. 13A RIPAD à cet égard.

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, ce qui sera le cas en l'espèce.

Les Préposés relèvent en outre que le projet a été examiné par la CUREG, laquelle l'a formellement approuvé le 2 mai 2022.

De plus, 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 et de données personnelles sensibles dans le cadre d'un projet de recherche académique portant sur l'effet de la fréquence lexicale dans des tâches de mémoire épisodique selon le niveau de lecture des enfants de 8 à 11 ans, moyennant vérification par l'UNIGE que les conditions de la licence Zoom respectent les exigences des art. 37 LIPAD et 13A RIPAD.

Joséphine Boillat  
Prépose adjointe

Stéphane Werly  
Préposé cantonal