



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 23 février 2023

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

Contexte : Par courriel du 15 février 2023, 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 une Professeure auprès de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation 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'étude du bénéfice de jeux vidéo pour l'entraînement du contrôle attentionnel et l'amélioration du bien-être chez des enfants de 10 à 17 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 19 janvier 2023 adressé au Conseil d'Etat, Madame X, Professeure auprès 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 l'étude du bénéfice de jeux vidéo pour l'entraînement du contrôle attentionnel et l'amélioration du bien-être chez des enfants de 10 à 17 ans.

Dans son courrier, elle indique que *"cette étude représente une extension d'études précédemment menées chez des enfants et de jeunes adultes, montrant que des interventions menées à l'aide de jeux vidéo ludiques ont un effet bénéfique sur le bien-être et réduisent le stress et l'anxiété. L'objectif de ce projet est de comprendre l'origine de cet effet sur le bien-être en identifiant s'il est dû à l'amélioration des fonctions exécutives attentionnelles par un jeu vidéo qui les sollicitent (car on sait que les fonctions exécutives sont impliquées dans la régulation des émotions) ou s'il est dû plutôt à la composante ludique du jeu qui aurait un effet bénéfique (...). Ce travail permettra d'identifier les facteurs causaux bénéfiques et donc de guider le développement d'interventions gamifiées visant à améliorer les compétences cognitives et la régulation des émotions chez l'enfant"*.

Le projet prévoit d'impliquer 120 enfants âgés de 10 à 17 ans sélectionnés en Suisse selon des critères d'inclusion / d'exclusion prédéfinis d'après les besoins du projet de recherche (âge, accès à un ordinateur, score d'anxiété, pas de diagnostic connu d'antécédents

neurologiques ou neurodéveloppementaux ou d'éventuels antécédents de santé mentale, ne pas jouer à des jeux vidéo de manière régulière). Toutes les informations nécessaires à l'inclusion dans l'étude seront obtenues à partir de questionnaires parentaux. Si l'enfant n'est pas retenu pour prendre part au projet, les données personnelles collectées seront détruites au maximum un an après leur collecte.

Les données personnelles collectées sont les suivantes: nom, prénom, email et téléphone de contact, informations sur la santé et la sphère intime (notamment anxiété, capacités de régulation émotionnelle, compétences cognitives, prise de médicaments).

Les données seront collectées via la licence institutionnelle Qualtrics ou Limesurvey en fonction de la plateforme institutionnelle disponible au début du projet.

Des formulaires de consentement à la participation de la recherche seront signés par les parents et les mineurs participants. Il en ressort notamment que la participation de l'enfant peut être interrompue à tout moment sans justification, par le mineur ou par le parent.

S'agissant de la protection des données personnelles, il est indiqué ce qui suit dans le formulaire de consentement adressé aux parents:

"Nous garantissons la confidentialité de vos données et de celles de votre enfant.

Veillez noter qu'il ne s'agit pas de tests ou d'évaluations individuelles. L'objectif du projet est de faire des observations et des découvertes d'ordre général pour mieux cerner le lien entre les facteurs de santé et d'apprentissage dans un jeu vidéo. Seuls les résultats de groupe (tous les enfants recrutés pour le projet) sont pertinents pour notre recherche.

Les réponses données par votre enfant seront conservées séparément de vos données personnelles et de celles de votre enfant. Un code unique sera attribué à l'aide d'un identifiant de participant et le lien entre ce code unique et les données personnelles sensibles sera conservé jusqu'à la publication des résultats de la recherche avant d'être détruit. Après la destruction de la liste de correspondance, il ne sera plus possible de nous contacter pour demander la destruction des données de votre enfant.

Enfin, il est important de noter que les informations personnelles de votre enfant ne seront jamais communiquées à des personnes extérieures à cette étude. Nous nous engageons à respecter l'anonymat de votre enfant, notamment dans nos publications et lors de la diffusion des résultats, et à n'utiliser les informations recueillies qu'à des fins de recherche scientifique. La protection des données personnelles sera conforme à la LIPAD et à la norme européenne de réglementation des données (GDPR). A la fin du projet, une fois les données anonymisées, celles-ci pourront être téléchargées sur des serveurs sécurisés (par exemple, Open Science Framework, ou Switchdrive)".

Les données personnelles sensibles collectées dans le cadre du projet de recherche seront accessibles aux personnes suivantes: X, professeure à l'UNIGE, Y, professeur à la Haute Ecole de santé de Genève HES-SO, Z, doctorante à l'UNIGE, les assistant-es coordinateurs du laboratoire de la Professeure X (à ce jour M. A et Mme B), ainsi qu'à environ 12 étudiant-es de master recruté.e.s pour le projet dont les noms ne sont pas encore connus et qui auront signé une clause de confidentialité.

Les données personnelles (données identifiantes et données de recherche) seront conservées jusqu'à publication des manuscrits de l'étude, afin de permettre 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. A l'issue de la recherche, les fichiers de données personnelles relatives à l'identité seront détruits, dès la publication des résultats de recherche. Ne subsisteront à l'issue de la recherche que des données anonymisées.

S'agissant de la procédure d'encodage, il est décrit ce qui suit:

"Fichier type1 – Un fichier protégé par un mot de passe et encrypté contiendra l'adresse e-mail et les informations personnelles identifiantes (noms, prénoms, numéro de téléphone, email).

Fichier type2 – Un fichier protégé par un mot de passe et encrypté contiendra la correspondance entre l'adresse e-mail et un jeton aléatoire de pseudonymisation. Le scindement du fichier contenant les données identifiantes et la clef de pseudonymisation est

une mesure supplémentaire que nous mettons en place pour assurer une plus grande sécurité.

Fichiers type3 – Tous les autres fichiers comprenant les données des questionnaires et des expériences seront identifiés uniquement à l'aide du code de pseudonymisation contenu dans le fichier2.

Ces fichiers seront sauvegardés sur le service de stockage sécurisé institutionnel (i.e. Onedrive), seront protégés par mot de passe et accessibles uniquement par l'équipe de recherche, via les ordinateurs institutionnels.

Seuls les fichiers de type3 seront échangés avec les partenaires de recherche (Haute Ecole de Santé, Université d'Haïfa) de manière sécurisée via le service de stockage sécurisé institutionnel".

Hormis l'échange de fichiers susmentionné, 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.

Le projet se conduit sur une période de 5 ans, dès acceptation par la Commission universitaire pour une recherche éthique à Genève (CUREG) et réception de l'autorisation du Conseil d'Etat.

La CUREG a accepté ce projet en date du 10 janvier 2023.

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, 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" (données de contact), seront aussi traitées des données ressortant de la santé de mineurs (anxiété, compétences cognitives, prise de médicaments), 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'étude du bénéfice de jeux vidéo pour l'entraînement du contrôle attentionnel et l'amélioration du bien-être chez des enfants de 10 à 17 ans. Elle est nécessaire pour mesurer l'effet de l'intervention (sur l'attention, sur l'anxiété) indépendamment d'autres facteurs non liés à l'étude.

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 pseudo-anonymisées au fur et à mesure de leur collecte; des mesures de sécurité (chiffrement des données, accès restreint à un nombre limité de 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, il ressort du dossier soumis au Préposé cantonal que seul un nombre restreint de personnes aura accès aux données: X, professeure à l'UNIGE, Y, professeur à la Haute Ecole de santé de Genève HES-SO, Z, doctorante à l'UNIGE, les assistant-es coordinateurs du laboratoire de la Professeure X (à ce jour M. A et Mme B), ainsi qu'à environ 12 étudiant-es de master recruté.e.s pour le projet dont les noms ne sont pas encore connus et qui auront signé une clause de confidentialité. Les Préposés comprennent toutefois que les données ressortant du fichier 3 (données pseudo-anonymisées, car le fichier identifiant reste accessible par les personnes susmentionnées au sein de l'UNIGE) seront transmises à la Haute Ecole de santé (HES-SO) et à l'Université d'Haïfa en Israël. Ils relèvent que ces deux institutions n'auront pas d'accès aux fichiers permettant d'identifier les participants à l'étude et prennent note du

fait que les informations contenues dans le seul fichier 3 ne permettront pas de rendre identifiables les participants, même en procédant au recoupement des informations transmises. L'on peut dès lors considérer que l'art. 41 al. 1 litt. c LIPAD est respecté.

Par ailleurs, la collecte de données interviendra via la licence institutionnelle Qualtrics ou Limesurvey en fonction de la plateforme institutionnelle disponible au début du projet. Les Préposés n'ont pas connaissance du détail des conditions de la licence entre l'UNIGE et Qualtrics / Limesurvey 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 10 janvier 2023.

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'étude du bénéfice de jeux vidéo pour l'entraînement du contrôle attentionnel et l'amélioration du bien-être chez des enfants de 10 à 17 ans, moyennant: a) vérification par l'UNIGE que les conditions de la licence institutionnelle la liant à Qualtrics, respectivement à Limesurvey, selon la plateforme utilisée, respectent les exigences des art. 37 LIPAD et 13A RIPAD; b) que la transmission de données à la Haute Ecole de santé et à l'Université d'Haïfa intervienne sous une forme qui ne permettent en aucun cas à ces dernières institutions d'identifier les participants au projet de recherche.

Joséphine Boillat
Prépose adjointe

Stéphane Werly
Préposé cantonal