



## **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 6 juin 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 31 mai 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 chargée de cours 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 la classification des troubles des sons de la parole. 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 17 avril 2023 adressé au Conseil d'Etat, Madame X, chargée de cours 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 la classification des troubles des sons de la parole.

Dans son courrier, elle indique que "*le projet de recherche vise à déterminer si les systèmes actuels de classification des troubles des sons de la parole qui ont été développés pour les enfants anglophones s'appliquent également aux enfants francophones*".

Le projet prévoit d'impliquer entre 60 et 80 enfants âgés de 3,5 à 8,5 ans ayant reçu un diagnostic de trouble des sons de la parole (par exemple, un trouble de l'articulation, un trouble de la phonologie ou un trouble moteur de la parole tel qu'une dyspraxie verbale) par un logopédiste et suivis ou sur le point d'être suivis en logopédie pour ce trouble. Les enfants peuvent également présenter un trouble développemental du langage.

Les données personnelles collectées seront les suivantes: nom; prénom; date de naissance; données socio-économiques (métier et diplômes des parents); informations sur les habitudes langagières (langues parlées, exposition et utilisation de ces langues, compétences dans ces langues); maladies infantiles; antécédents familiaux; problèmes de comportement et d'attention; autres troubles et divers diagnostics. Les données seront collectées par le biais d'un questionnaire papier transmis aux parents. Des enregistrements audio des enfants interviendront lors de la passation des tests.

Les données seront collectées en Suisse et à l'étranger.

Une information sera transmise aux parents et un formulaire de consentement à la participation de la recherche sera signé par ces derniers.

S'agissant de la protection des données personnelles, il est indiqué ce qui suit dans l'information adressée aux parents:

*"Les réponses de votre enfant seront enregistrées uniquement avec le numéro de participants que l'on a attribué à votre enfant. Ces données seront stockées sur l'ordinateur institutionnel de Mesdames X et Y dont l'accès est protégé par un mot de passe. Les données du questionnaire seront codifiées dès la première session et stockées dans une armoire fermée à clé. Les questionnaires seront détruits dans les 12 mois suivant leur date de collecte. La liste contenant la correspondance entre le code de participant et l'identité de votre enfant sera cryptée et stockée sur une clé USB dont l'accès est également protégé par un mot de passe. Cette clé sera entreposée dans un tiroir fermé à clé du bureau de Madame X. Cette liste sera accessible uniquement aux personnes listées sous la rubrique « Responsable(s) du projet de recherche » et elle sera détruite dès le 01 juillet 2024. De cette manière, nous ne posséderons plus de données personnelles concernant votre enfant et nous ne serons plus en mesure d'apparier ses réponses à son identité. Par conséquent, après cette date nous ne serons plus en mesure de détruire ses données si vous en faites la demande. Les données anonymisées seront conservées sans limite de temps. Ces données pourront être déposées sur des plateformes « open science » (outil de travail de recherche collaboratif) afin de les partager avec d'autres chercheurs. Les données retranscrites anonymisées pourront faire l'objet d'une réutilisation dans des recherches futures. Le présent formulaire de consentement sera archivé dans une armoire fermée à clé de la FPSE pendant 5 ans sous la responsabilité de Mme X".*

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 Mesdames Margaret X, chargée de cours, Y, doctorante ainsi que Z et A, étudiantes en master de logopédie. Des mesures de sécurité seront prises quant à l'accès aux données (armoire fermée à clé, mot de passe). Le code d'identification unique sera stocké dans une base de données chiffrée 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.

Finalement, les questionnaires complétés par le parent et les fichiers audios seront détruits dans les 12 mois suivant leur date de collecte. La liste de correspondance entre le code attribué aux participants et leur identité sera détruite dès le 01 juillet 2024.

Seules des données anonymisées seront partagées vis la plateforme Yareta (<https://www.unige.ch/eresearch/fr/services/yareta/>) de l'Université de Genève.

Le projet se conduit sur une période d'une année et demie environ dès décembre 2022, la collecte de données intervenant dès acceptation par la Commission universitaire pour une recherche éthique à Genève (CUREG) et réception de l'autorisation du Conseil d'Etat. La fin de la recherche est prévue pour juillet 2024.

La CUREG a accepté ce projet en date du 11 avril 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 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 :

*<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" (données de contact, données socio-économiques), seront aussi traitées des données ressortant de la santé de mineurs (maladies infantiles, troubles du comportement, divers diagnostics), 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 la classification des troubles des sons de la parole et implique déjà lors de la sélection des participants la collecte de données relatives à la santé.

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 personnelles: Mesdames X, chargée de cours, Y, doctorante, ainsi que Z et A, étudiantes en master de logopédie. Seules des données anonymisées seront accessibles par des tiers.

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 est prévu en l'espèce.

Les Préposés relèvent en outre que le projet a été examiné par la CUREG, laquelle l'a formellement approuvé le 11 avril 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.

Finalement, ils relèvent qu'il est prévu que certaines données soient collectées à l'étranger. Il appartient donc à l'Université de Genève d'examiner les conditions d'autres législations potentiellement applicables.

## **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 la classification des troubles des sons de la parole.

Joséphine Boillat  
Prépose adjointe

Stéphane Werly  
Préposé cantonal