



Demande de l'Université de Genève (UNIGE) ayant trait à un traitement de données personnelles sensibles à des fins générales de recherche académique portant sur la mise sur le marché de la virilité : une approche sociologique de la testostérone comme médicament

Préavis du 27 avril 2026

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

Contexte : Par courriel du 20 avril 2026, la Direction des affaires juridiques 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 des sciences de la société 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 mise sur le marché de la virilité : une approche sociologique de la testostérone comme médicament. 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 27 janvier 2026 adressé au Conseil d'Etat, Madame X, professeure auprès de la Faculté des sciences de la société 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 mise sur le marché de la virilité : une approche sociologique de la testostérone comme médicament.

Dans son pli, elle indique que le projet de recherche vise à comprendre comment la testostérone, en tant qu'objet pharmaceutique, révèle les contradictions entre la fabrique biologique de la virilité et les revendications corporelles contemporaines. Le projet repose sur trois axes méthodologiques : l'analyse d'archives et de données publiques qui ne concernent pas des participants humains, 20 à 30 entretiens semi-directifs avec des usagers de testostérone et environ 20 entretiens semi-directifs avec des médecins prescripteurs exerçant dans des contextes variés.

Il ressort des documents remis que la recherche aura lieu en Suisse et en France.

Les données personnelles sensibles pouvant être recueillies ont trait à l'identité de genre des participants, ainsi qu'à des données santé (usage de testostérone, autres conditions médicales évoquées lors des entretiens). Par ailleurs, d'autres données personnelles pourront être recueillies dans le cadre des entretiens, telles que des données socio-

démographiques, des motivations d'usage, les modalités d'accès, ou encore les rapports aux professionnels de la santé.

Il est précisé que chaque participant choisira un pseudonyme, dès le début de l'entretien ; les données nominatives ne sont pas collectées durant les enregistrements. Toutefois, une table de correspondance sera conservée uniquement pour permettre le droit de retrait. Selon le plan de gestion des données annexé à la demande de préavis, « *la correspondance sera conservée dans un tableau Excel simple avec l'identité réelle, le pseudonyme attribué et les informations contextuelles. Ce fichier sensible sera stocké uniquement sur le OneDrive institutionnel protégé par mot de passe et double authentification, et sur disque externe chiffré conservé sous clé, sans aucune sauvegarde supplémentaire pour limiter les accès au strict minimum* ».

Les enregistrements audio et les transcriptions seront stockés exclusivement sur les postes de travail institutionnels de l'UNIGE, en local, et protégés par authentification forte et chiffrement. Les enregistrements audio seront détruits immédiatement après transcription ; les transcriptions pseudonymisées seront anonymisées au plus tard en janvier 2028. Le fichier de pseudonymisation sera conservé jusqu'à la fin de la recherche pour des questions d'administration de la preuve (retour éventuel auprès des personnes enquêtées).

Seules trois personnes auront accès aux données personnelles sensibles : le doctorant et chercheur principal, Monsieur Y, rattaché à l'UNIGE, la Professeure X, également rattachée à l'UNIL, et le Professeur Z, professeur auprès de l'Ecole des hautes études en sciences sociales, sise à Paris. Toutefois, seul Monsieur Y a un accès physique direct aux données brutes. Les directrice et co-directeur de thèse n'auront accès qu'aux données pseudonymisées, sans possibilité d'identifier les participants.

Il est précisé qu'au début de la recherche, les participants recevront un formulaire de consentement détaillé décrivant l'étude et ses implications. Leur consentement sera recueilli à l'aide d'un formulaire écrit et signé. Ce formulaire attestera qu'ils ont été informés des objectifs de l'étude, des modalités de traitement des données, et de leurs droits, notamment le droit de se retirer à tout moment.

Aucune donnée ne sera communiquée à une autre institution ou personne que celles susmentionnées.

Le protocole de cette étude a été soumis et approuvé par la Commission Universitaire pour une Ethique à l'Université de Genève (CUREG) le 13 janvier 2026.

Les résultats de la recherche seront publiés de sorte à exclure la possibilité d'identifier toute personne ; les pseudonymes seront remplacés par des codes génériques et toutes les informations potentiellement identifiantes seront supprimées ou modifiées.

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 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 de l'alinéa 1 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.*

Appréciation

L'Université de Genève (UNIGE) 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, la collecte des données personnelles sensibles relatives à l'identité de genre et à l'usage de la testostérone est au cœur du projet et apparaît absolument nécessaire pour répondre aux objectifs scientifiques de la recherche. Ils lui sont intrinsèques.

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, les données sont pseudo-anonymisées dans un premier temps, puis anonymisées en janvier 2028 au plus tard.

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. En l'occurrence, seul le

doctorant aura accès aux données personnelles brutes, la directrice et le co-directeur de thèse n'ayant accès qu'à des données pseudonymisées. Aucune autre communication de données n'est prévue.

Finalement, 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.

Au vu de ce qui précède, les Préposés constatent que les conditions de l'art. 41 al. 1 LIPAD sont réalisées.

Ils relèvent à toutes fins utiles qu'une partie de la recherche se déroulant en France, la question de l'application et du respect du RGPD devrait être examinée par l'UNIGE, si tel n'a pas été le cas. Toutefois, cela dépasse le cadre du présent préavis.

Préavis du Préposé cantonal

Au vu de ce qui précède, le Préposé cantonal rend un **préavis favorable** au traitement, par l'Université de Genève, de données personnelles et personnelles sensibles à des fins générales de recherche académique portant sur le marché de la virilité : une approche sociologique de la testostérone comme médicament.

Joséphine Boillat
Préposée adjointe

Stéphane Werly
Préposé cantonal