

Gestion des données personnelles et sensibles

Obligations et bonnes pratiques



Dimitri.Donze@unige.ch (Mail)
Talal.Zouhri@unige.ch (Bastions)

Novembre 2019

PROGRAMME

- ✓ Définitions
 - ✓ Bases légales
 - ✓ Conséquences pratiques
 - ✓ Sécurité
 - ✓ Anonymisation
-

DATA MANAGEMENT PLAN DU



2.1 Comment les questions éthiques seront-elles abordées et traitées ?

- Quels standards de protection s'appliquent à vos données ? Etes-vous liés par une clause de confidentialité ?
- Avez-vous les autorisations requises pour obtenir, traiter, conserver et partager les données ? Les personnes dont vous réutilisez les données ont-elles été informées ? Ou ont-elles donné leur consentement ?
- Quelles méthodes allez-vous utiliser pour garantir la protection des données personnelles ou autres données sensibles ?

2.2 Comment seront gérés l'accès aux données et la sécurité ?

- Quelles sont les principales questions en matière de sécurité des données, quels sont les niveaux de risque et quelles mesures ont été mises en place pour gérer les risques liés à la sécurité des données ?
- Comment allez-vous réglementer les droits/permissions d'accès aux données en vue de garantir la sécurité des données ?
- Comment les données personnelles et autres données sensibles seront-elles traitées pour garantir la sécurité du stockage et du transfert de données ?

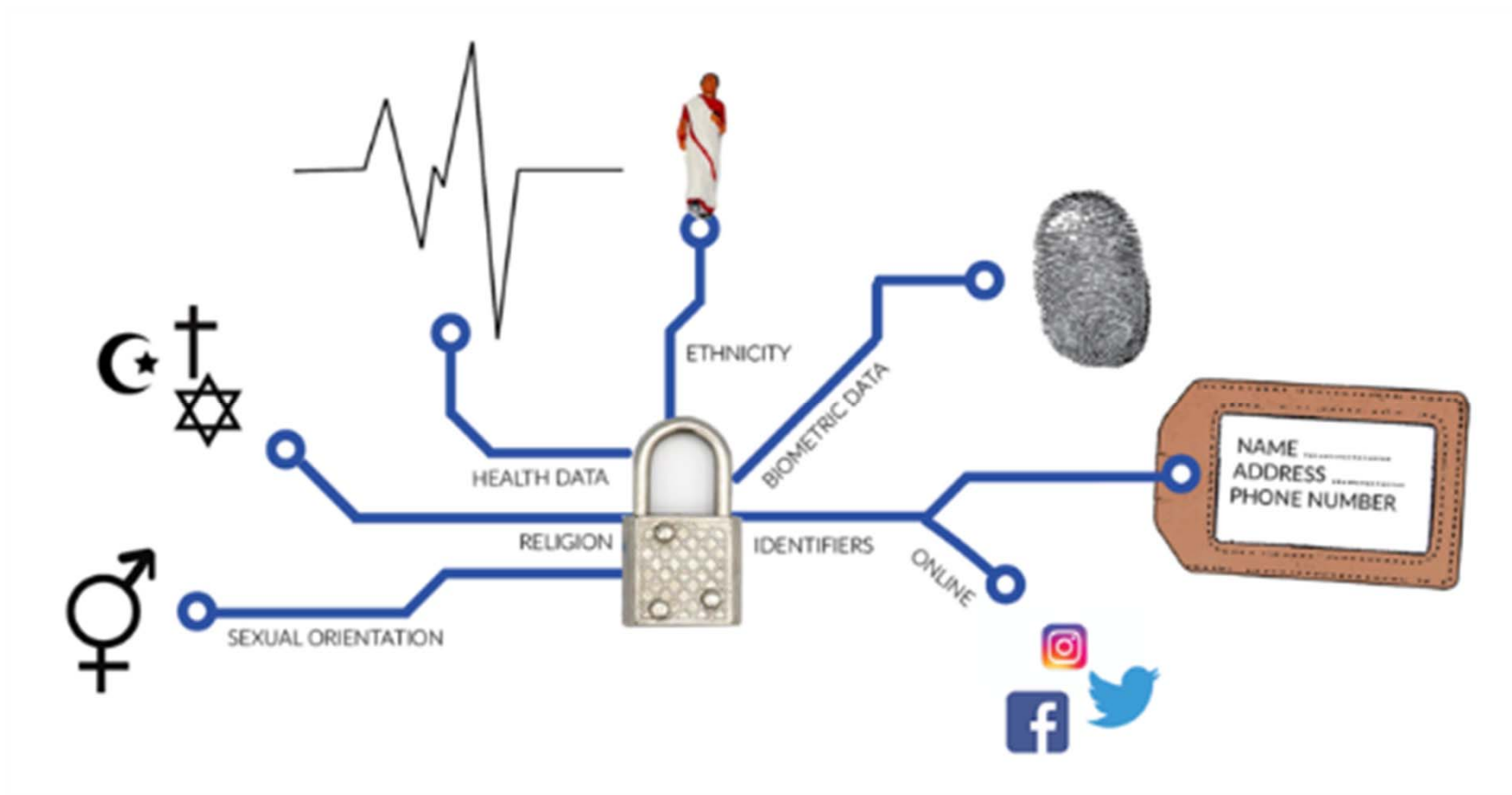
2.3 Comment allez-vous gérer les questions de droits d'auteur et de propriété intellectuelle ?

- Qui sera le propriétaire des données ?
- Quelles licences seront appliquées aux données ?
- Quelles restrictions s'appliquent en ce qui concerne la réutilisation des données appartenant à des tiers ?

4.2 Y a-t-il des restrictions nécessaires pour protéger les données sensibles ?

- A quelles conditions les données seront-elles mises à disposition (date de publication des données, motifs de retard le cas échéant) ?

DONNÉES PERSONNELLES / SENSIBLES



DÉFINITIONS

- **Données personnelles** : "toutes les informations qui se rapportent à une personne identifiée ou identifiable"
(**Loi fédérale sur la protection des données¹, art. 3, let. a**)
- **Données sensibles** : "les données personnelles sur :
 1. les opinions ou activités religieuses, philosophiques, politiques ou syndicales,
 2. la santé, la sphère intime ou l'appartenance à une race,
 3. des mesures d'aide sociale,
 4. des poursuites ou sanctions pénales et administratives;"(**Loi fédérale sur la protection des données¹, art. 3, let. c**)
- **Données confidentielles ou critiques**

¹ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19920153/index.html>

DONNÉES PERSONNELLES OU SENSIBLES ?



OFFICIAL MAIL FORWARDING CHANGE OF ADDRESS ORDER

Please PRINT items 1-10 in blue or black ink. Your signature is required in item 9.

1. Change of Address for: (Read Attached Instructions) Individual (R) Entire Family (R) Business (R) Temporary? Yes No

2. Is This Move: Permanent Temporary? Yes No

3. Start Date: (ex. 03/27/14) M M D D Y Y

4. If TEMPORARY move, print date to discontinue forwarding: (ex. 03/27/14) M M D D Y Y

5a. LAST Name & Jr./Sr./etc. MOUSE
5b. FIRST Name and MI MICKEY

6. If BUSINESS Move, Print Business Name

7a. OLD Mailing Address PRINT OLD MAILING ADDRESS BELOW: HOUSE/BUILDING NUMBER AND STREET NAME (INCLUDE ST., AVE., CT., ETC.) OR PO BOX
518 Crestview Dr

7b. For Puerto Rico Only: If address is in PR, print urbanization name, if appropriate.

7c. OLD CITY Beverly Hills **7d. State** CA **7e. ZIP** 90210

8a. NEW Mailing Address PRINT NEW MAILING ADDRESS BELOW: HOUSE/BUILDING NUMBER AND STREET NAME (INCLUDE ST., AVE., CT., ETC.) OR PO BOX
Moved LEFT NO Forwarding Address

8b. For Puerto Rico Only: If address is in PR, print urbanization name, if appropriate.

8c. NEW CITY

9. Print and Sign name (see conditions on reverse) **10. Date Signed** (see conditions)

PS FORM 3875 OCTOBER 2014 Visit usps.com to change your address online 1014B

CC-BY SA Judith E. Bell
<https://www.flickr.com/photos/jhandbell/21492576903>

NOTE: Please answer BOTH Questions 5 and 6.

5. Is this person Spanish/Hispanic/Latino? Mark (X) the "No" box if not Spanish/Hispanic/Latino.

6. What is this person's race? Mark (X) one or more races to indicate what this person considers himself/herself to be.

No, not Spanish/Hispanic/Latino
 Yes, Mexican, Mexican Am., Chicano
 Yes, Puerto Rican
 Yes, Cuban
 Yes, other Spanish/Hispanic/Latino - Print group: _____

White
 Black or African American
 American Indian or Alaska Native - Print name of enrolled or principal tribe: _____
 Korean
 Vietnamese

Asian Indian
 Chinese
 Filipino
 Japanese
 Other Asian - Print race: _____

Native Hawaiian
 Guamanian or Chamorro
 Samoan
 Other Pacific Islander - Print race below: _____
 Some other race - Print race below: _____

CC-BY NC-SA Nathan Gibbs
<https://www.flickr.com/photos/nathangibbs/1364478714/in/photostream/>

UNIGE	info@unige.ch
UZH	info@uzh.ch
UNIBAS	info@unibas.ch

Species	#	Coordinates	Date
Ceratotherium simum (White Rhinoceros)	1	29.351, -82.184	Sept 15, 2015
	2	29.125, -81.682	Oct 8, 2015
	3	29.652, -83.724	July 13, 2015

DONNÉES ANONYMISÉES

Les données anonymisées

ne sont plus

considérées comme des

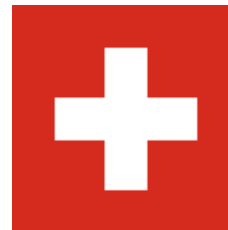
données personnelles ou sensibles !!

DROIT APPLICABLE



RGPD

- Collecteur UE
- Participant-e-s UE
- Données envoyées dans un pays de l'UE



LRH

- Recherches sur les maladies humaines, la structure ou le fonctionnement du corps humain



LIPAD

- Collecte par des organismes cantonaux

LPD

- Collecte par des
 - entreprises privées
 - organismes fédéraux

RÈGLEMENT GÉNÉRAL SUR LA PROTECTION DES DONNÉES (RGPD)

Dans la collecte et/ou le traitement des données personnelles, les chercheurs sont tenus de suivre un certain nombre de principes, notamment :

- **Transparence** - traiter les données personnelles “de manière licite, loyale et transparente”
- **Minimisation des données** – l'utilisation des données doit être limitée au but de la recherche
- **Exactitude** – les données erronées doivent être “effacées ou rectifiées sans tarder”
- **Intégrité et confidentialité** – les données doivent être protégées par des mesures de sécurité adéquates (techniques et organisationnelles)

LOI RELATIVE À LA RECHERCHE SUR L'ÊTRE HUMAIN (LRH)

[...] s'applique à la recherche sur les maladies humaines et sur la structure et le fonctionnement du corps humain, pratiquée :

- a. sur des personnes;
- b. sur des personnes décédées;
- c. sur des embryons et des foetus;
- d. sur du matériel biologique;
- e. sur des données personnelles liées à la santé.

Elle ne s'applique pas à la recherche pratiquée :

- a. sur des embryons *in vitro* au sens de la loi fédérale du 19 décembre 2003 relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires
- b. sur du matériel biologique anonymisé;
- c. sur des données liées à la santé qui ont été collectées anonymement ou anonymisées.

(Art. 2 LRH)

LPD ET LIPAD

Loi fédérale sur la protection des données (LPD)

- Définit données personnelles et données sensibles.
- Définit les principes à respecter en termes de protection des données
 - Par exemple: proportionnalité, exactitude des données, mise à disposition à l'étranger, traitement par des tiers, etc.
 - Complétée par l'Ordonnance relative à la loi fédérale sur la protection des données (OLPD)

Loi sur l'information du public, l'accès aux documents et la protection des données personnelles (LIPAD)

- Traitement à des fins générales (art. 41, LIPAD)

[...] les institutions publiques sont en droit de traiter des données personnelles à des fins générales de statistiques, de recherche scientifiques, [...], aux conditions cumulatives que :

[...]

(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

[...]

TRAITEMENT DE DONNÉES

Toutes les étapes de vie d'une donnée personnelle ou sensible :

- Collecte
- Conservation
- Exploitation
- Modification
- Communication
- Archivage
- Consultation
- Destruction



Durée de vie de la donnée

PRINCIPES DE BASE

Toutes les étapes de vie d'une donnée personnelle ou sensible :

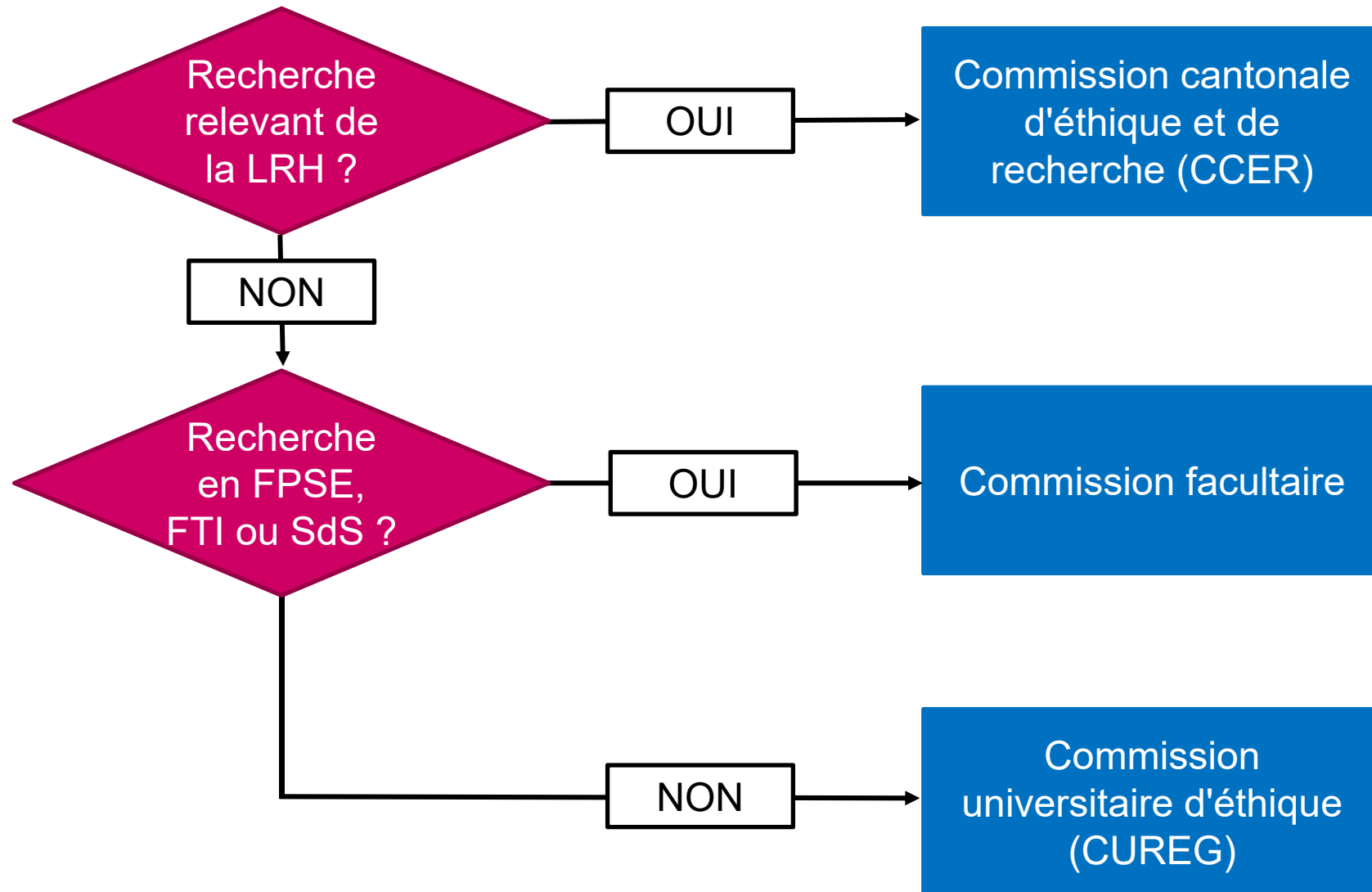
- Licéité
- Finalité
- Proportionnalité
- Exactitude
- Bonne foi
- Transparence
- Sécurité



DROITS DES PARTICIPANTS

- ✓ Droit d'accès
 - ✓ Droit à la rectification
 - ✓ Droit à l'interdiction de communiquer les données à des tiers
 - ✓ Droit à la destruction
-

QUELLE COMMISSION D'ÉTHIQUE ?



COMMISSIONS ÉTHIQUES DE L'UNIGE

- **Commission cantonale d'éthique et de recherche (CCER)**
<https://www.ge.ch/organisation/commission-cantonale-ethique-recherche>

- **Commission universitaire d'éthique (CUREG)**
<https://www.unige.ch/commissionethique/>

Commissions facultaires:

- **Psychologie et Sciences de l'éducation**
<https://www.unige.ch/fapse/faculte/organisation/commissions/commission-ethique/>

- **Traduction et Interprétation**
<https://www.unige.ch/fti/fr/faculte/organisation/commissions/ethique/>

- **Sciences de la Société**
<https://www.unige.ch/sciences-societe/faculte/organisation/commissions-de-la-faculte/commission-dethique/>

QUELQUES BONNES PRATIQUES

A appliquer pour le traitement et le partage

- Maintenez vos exigences éthiques et protégez les droits de vos participants
 - Anonymisez dès que possible
 - Utilisez des mesures de protection (informatiques) appropriées
-

CONSENTEMENT : OBLIGATIONS LÉGALES (LRH)

Art. 7 Consentement

1 La recherche sur l'être humain peut être pratiquée uniquement si la personne concernée a donné son consentement éclairé ou si elle n'a pas exercé son droit d'opposition après avoir été informée conformément à la présente loi.

2 La personne concernée peut en tout temps refuser de participer à un projet de recherche ou révoquer son consentement sans avoir à justifier sa décision.

Art. 16 Consentement éclairé

2 Les informations suivantes doivent être fournies à la personne concernée par oral ou par écrit, sous une forme compréhensible :

- a. la nature, le but, la durée et le déroulement du projet de recherche;*
- b. les risques et les contraintes prévisibles;*
- c. le bénéfice escompté du projet de recherche, notamment pour elle-même ou d'autres personnes;*
- d. les mesures destinées à assurer la protection de ses données personnelles;*
- e. ses droits.*

CONSENTEMENT : OBLIGATIONS LÉGALES (LPD ET LIPAD)

LPD

Art. 4 Principes

4 Lorsque son consentement est requis pour justifier le traitement de données personnelles la concernant, la personne concernée ne consent valablement que si elle exprime sa volonté librement et après avoir été dûment informée. Lorsqu'il s'agit de données sensibles et de profils de la personnalité, son consentement doit être au surplus explicite.

LIPAD

Art. 35 Base légale

2 [...] le traitement [...] intervient avec le consentement explicite, libre et éclairé de la personne concernée.

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

- ✓ Obtenez le consentement éclairé des participants **avant** de les impliquer dans le projet de recherche.

- ✓ Donnez-leur les conditions pour prendre une décision informée
 - ❖ Suffisamment d'**information** (cf. LRH, art. 16)
 - ❖ Présentée de façon **claire** et appropriée
 - ❖ Avec suffisamment de **temps** pour y réfléchir

- ✓ Anticipez l'impact d'une **possible rétractation** et clarifiez-le :
 - ❖ Quelles sont les conséquences pour les données déjà collectées ?

Exemples : https://www.swissethics.ch/templates_f.html (modèles de formulaires de consentement)

https://swissethics.ch/doc/swissethics/general_consent/Vorlage_GK_f.pdf

CONSENTEMENT POUR L'ARCHIVAGE ET LE PARTAGE DES DONNÉES

Identifiez et expliquez les usages potentiels et futurs des données et offrez aux participants la possibilité de consentir à niveau fin.

Par exemple, pour une étude qualitative :

Je consens à ce que :

- l'enregistrement non-anonymisé de mon interview soit archivé et diffusé pour être réutilisé*
- la transcription anonymisée de mon interview soit archivée et diffusée pour être réutilisée*
- les photos prises durant mon interview soit archivées et diffusées pour être réutilisées*



Consent Form for [name of project]

Please tick the appropriate boxes

Yes No

Taking Part

- I have read and understood the project information sheet dated DD/MM/YYYY. Yes No
- I have been given the opportunity to ask questions about the project. Yes No
- I agree to take part in the project. Taking part in the project will include being interviewed and recorded (audio or video).¹ Yes No
- I understand that my taking part is voluntary; I can withdraw from the study at any time and I do not have to give any reasons for why I no longer want to take part. Yes No

Use of the information I provide for this project only

- I understand my personal details such as phone number and address will not be revealed to people outside the project. Yes No
- I understand that my words may be quoted in publications, reports, web pages, and other research outputs. Yes No

Please choose one of the following two options:

- I would like my real name used in the above
- I would not like my real name to be used in the above.

Use of the information I provide beyond this project

- I agree for the data I provide to be archived at the UK Data Archive.² Yes No
- I understand that other authenticated researchers will have access to this data only if they agree to preserve the confidentiality of the information as requested in this form. Yes No
- I understand that other authenticated researchers may use my words in publications, reports, web pages, and other research outputs, only if they agree to preserve the confidentiality of the information as requested in this form. Yes No

So we can use the information you provide legally

- I agree to assign the copyright I hold in any materials related to this project to [name of researcher]. Yes No

Name of participant [printed] Signature _____ Date _____

Researcher [printed] Signature _____ Date _____

Project contact details for further information: Names, phone, email addresses, etc.

Notes:

1. Other forms of participation can be listed.
2. More detail can be provided here so that decisions can be made separately about audio, video, transcripts, etc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-Share Alike 2.0 UK: England & Wales License. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.0/uk/>

ANONYMISATION

- **Eviter** complètement de collecter des informations permettant d'identifier les participants ! (ou minimisez-les → cela réduit le temps et les actions pour le faire plus tard)
- Données personnelles : **identifiants directs** (nom, adresse, numéro de téléphone, etc.) vs. **identifiants indirects** (quand, combinés à d'autres informations, permettent d'identifier un individu)
- **Anonymisation**: destruction irréversible de tout moyen d'identification du participant (les données ne relèvent plus de la LRH ou du RGPD)
- **Pseudonymisation**: permet de ré-identifier le participant avec des informations complémentaires (soumis aux lois et règlements)

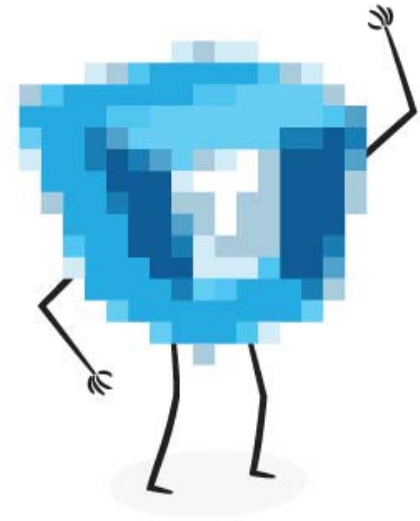


ANONYMISATION DE DONNÉES QUANTITATIVES

- ✓ Cela peut impliquer de **retirer ou agréger des variables**
- ✓ Agréger ou **réduire la précision** de variables telles que l'âge ou le lieu de résidence
- ✓ **Réduire les extrêmes** de variables continues pour masquer d'éventuelles valeurs inhabituelles ou atypiques liées à des participants précis

ANONYMISATION DE DONNÉES QUALITATIVES

- ✓ **Planifier l'anonymisation** au moment de la transcription ou de la saisie initiale
- ✓ Utiliser des pseudonyms ou des descriptions génériques plutôt que masquer ces informations
- ✓ Utiliser des pseudonyms fixes au sein du groupe de recherche et tout au long de la recherche
- ✓ Utiliser 'Rechercher/Remplacer' avec précaution pour éviter des modifications non-souhaitées et que des mots mal-orthographiés ne soient pas omis
- ✓ Identifier clairement les remplacements dans le texte : **[parentheses carrées]** ou utilisation de balises XML comme **<seg>**partie anonymisée**</seg>**
- ✓ Créer un **répertoire d'anonymisation** de tous les remplacements, agrégations ou retraits effectués, conserve de manière sécurisée et séparée des fichiers de données anonymisées



OUTILS D'ANONYMISATION



Amnesia est un outil d'anonymization qui permet d'éliminer les informations personnelles des données.

UK Data Service



Cet outil permet d'anonymiser du texte et peut vous aider à trouver des informations personnelles ou à pseudonymiser des données qualitatives.

BASES DE LA SÉCURITÉ DES DONNÉES

Evaluer vos besoins en matière de sécurité pour

- les données physiques et numériques
 - pex. dossiers médicaux, formulaires de consentement ...
 - dépendant de nature sensible ou non des données

Ordonnance relative à la loi fédérale sur la protection des données, art. 8-10

Mesures techniques et organisationnelles, indique que le collecteur

“assure la confidentialité, la disponibilité et l’intégrité des données afin de garantir de manière appropriée la protection des données. [II] protège les systèmes notamment contre les risques de :

- a. destruction accidentelle ou non autorisée;;*
- b. perte accidentelle;*
- c. erreurs techniques;*
- d. falsification, vol ou utilisation illicite;*
- e. modification, copie, accès ou autre traitement non autorisés.”*

Art. 8 OLPD

CONTRÔLES D'ACCÈS AUX DONNÉES

En plus des mesures de sécurité standard, telles que des sauvegardes régulières, il faut penser à :

- contrôler l'accès aux pièces et bâtiments
- protéger l'accès aux ordinateurs par des mots de passe
- ne pas stocker de données confidentielles sur des serveurs ou ordinateurs connectés à un réseau externe
- garder une trace (logs) des accès aux copies physiques ou électroniques
- implémenter un contrôle d'accès pour les fichiers de données : pas d'accès, lecture, lecture et écriture, administrateur
- encrypter les données sensibles avant de les partager avec des personnes autorisées
- déplacer les données sensibles que de manière exceptionnelle, y compris pour de la maintenance ou des corrections
- détruire les données de manière systématique quand et si nécessaire !



EN RÉSUMÉ,

- ✓ Réfléchissez si vous avez vraiment besoin de collecter des données personnelles pour votre recherche
- ✓ Considérez la possibilité de collecter les données de manière anonyme
- ✓ Identifiez les données personnelles qui seront incluses dans votre recherche
- ✓ Indiquez vos méthodes de protection des données dans votre DMP
- ✓ Créez et utilisez des formulaires de consentement
- ✓ Trouvez la stratégie d'anonymization adaptée à votre recherché
- ✓ Sécurisez le stockage, les accès et les transferts de vos données de recherche

QUESTIONS OU CAS PARTICULIERS ?

<https://www.unige.ch/researchdata>

DONNÉES DE RECHERCHE

🏠
Planifier
Collecter & Organiser
Stocker
Préserver
Partager
UNIGE à votre service
Actualités

Formations & Présentations

Ateliers DMP du FNS


Soutien personnalisé à la rédaction du DMP du FNS

Relecture de votre DMP

Contact

RDM Forum

Contact



AIDE & SUPPORT

Vous souhaitez faire **relire votre DMP** avant de le soumettre à l'agence de financement ? Soumettez-le via notre outil de ticketing ci-dessous et nous vous enverrons nos commentaires dans les plus **brefs délais**.

Vous pouvez évidemment nous adresser toutes vos questions sur le sujet des données de recherche:

- la relecture de votre DMP
- les aspects juridiques
- les services informatiques : stockage, archivage,...
- les possibilités de financement : FNS, H2020,...
- des questions générales : DMP, métadonnées, publication,...

Nous nous engageons à vous répondre rapidement.

🗨️ Poser votre question ou 📄 Soumettre un DMP pour relecture

MERCI POUR VOTRE ATTENTION !

<http://www.unige.ch/biblio>

Dimitri.Donze@unige.ch

Talal.Zouhri@unige.ch



Bibliothèque de l'UNIGE, 2019

Ce document est sous licence Creative Commons Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Partage dans les mêmes conditions 4.0 International :

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

Bibliothèque



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE