

Lunch-Conférence
ULYS
22 février 2019

Données personnelles et recherche scientifique : quel équilibre?

Thierry Léonard
Avocat au barreau de Bruxelles
Professeur à l'Université Saint-Louis - Bruxelles
thierry.leonard@ulyes.net

Bojana Salovic
Avocate au barreau de Bruxelles
bojana.salovic@ulyes.net

Olivia Guerguinov
Avocate au barreau de Bruxelles
olivia.guerguinov@ulyes.net

www.ulyes.net

Ulys - Cabinet d'avocats franco-belge, au service de la création et de l'innovation



PLAN

Introduction

- I. Les grands principes
- II. Le régime dérogatoire prévu par le GDPR
- III. Le régime dérogatoire prévu par la loi belge

Introduction

- Traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique, ou à des fins statistiques = même régime global
- Pas de définition dans le GDPR, mais indications dans les considérants (158, 159, 160, 162)

I. Les grands principes

Les grands principes (art. 5 et 6 GDPR)

Transparence : Finalités déterminées et explicites (art. [5](#) GDPR)

Compatibilité : Toute utilisation doit être compatible avec la finalité initiale (art. [5](#) et [6.4](#). GDPR)

Licéité : finalité doit être fondée sur une hypothèse légale de traitement (art. [6](#) GDPR)

Minimisation : seulement des données adéquates, pertinentes et nécessaires par rapport à la finalité (art. [5](#) GDPR)

Les grands principes : le principe de finalité (art. 5 et 6 GDPR)

Compatibilité : Une fois annoncée la finalité du traitement doit être respectée :

- Les données ne peuvent être utilisées que pour des finalités « compatibles » avec la finalité annoncée;
- Les nouvelles finalités incompatibles sont interdites sauf consentement ou disposition légales spécifiques présumant la compatibilité;

Les grands principes : le principe de finalité (art. 5 et 6 GDPR)

- **Test de compatibilité** (art. [6.4](#). Règlement):
 - Liens entre les finalités initiales et nouvelles : toute utilisation doit entrer dans les attentes raisonnables des personnes concernées;
 - Le contexte de la collecte (en particulier la relation entre les personnes concernées et le responsable);
 - La nature des données (en particulier l'existence de données sensibles);
 - Les possibles conséquences du nouveau traitement pour les personnes concernées;

Les grands principes : le principe de finalité (art. 5 et 6 GDPR)

- **Présomption en faveur de la recherche :**

Article [5.1.b](#)) : « le traitement ultérieur à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques n'est pas considéré, conformément à l'article 89, paragraphe 1, comme incompatible avec les finalités initiales »

- **Distinction traitement initial et traitement ultérieur**

Les grands principes : le principe de licéité (art. 6 GDPR)

Licéité : le traitement (initial) ne peut être effectué que sous le couvert de six hypothèses visées par l'article 6.

→ Quelle est la base de licéité la plus appropriée à la recherche scientifique?

Les grands principes : le principe de licéité (art. 6 GDPR)

Consentement (art. 6.1.a)?

- Art. 7 GDPR : *Acte positif clair, libre, spécifique, éclairé et univoque*
- Consentement GDPR \neq consentement éclairé (CTR)
- Spécificité consentement : Considérant 33 GDPR + avis G29 consentement : mention domaine de recherche suffit (ex : recherche contre le cancer)

Les grands principes : le principe de licéité (art. 6 GDPR)

Consentement (art. [6.1.a](#))?

- Retrait du consentement : problématique
- Art. [7](#) : « *retrait du consentement ne compromet pas la licéité du traitement fondé sur le consentement effectué avant ce retrait* »
- CSQ : suppression des données?
- MAIS : art. [17.3.d](#) : droit à l'effacement ne s'applique pas pour recherche scientifique + respect art. 89.1. + si exercice du droit compromet objectifs du traitement (>< CEPD avis [3/2019](#))

Les grands principes : le principe de licéité (art. 6 GDPR)

Consentement (art. 6.1.a)?

- Avis CEPD [3/2019](#) sur l'interaction entre GDPR et CTR : ne recommande pas le consentement comme base de licéité
 - Quid liberté du consentement (personne appartenant à un groupe socioéconomique défavorisé, dépendance hiérarchique)
 - Retrait du consentement (cfr infra)

Les grands principes : le principe de licéité (art. 6 GDPR)

Contrat (art. [6.1.b](#))?

- Entre le « cobaye » et l'institut de recherche

La loi (art. [6.1.c](#))?

- Loi du 4 juillet 1962 relative à la statistique publique ou la loi du 24 juin 1955 relative aux archives

Les grands principes : le principe de licéité (art.6 GDPR)

Intérêt vital personne concernée (art. [6.1.d](#))?

- Maladies orphelines

Intérêt public (art. [6.1.e](#))?

- Epidémiologie
- Avis CEPD [3/2019](#) : essais cliniques menés par des autorités mandatées par la loi nationale

Les grands principes : le principe de licéité (art.6 GDPR)

Intérêt légitime (art. 6.1.f)?

- Avis CEPD [3/2019](#) : base possible de licéité
- Balance des intérêts
- Cas particulier des données sensibles
 - Principe : interdiction de traitement de données sensibles
 - Exception : art. 9.2.j : traitement nécessaire à des fins de recherche + respect art. 89.1 **sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un État membre proportionné à l'objectif poursuivi (pas mentionné par 89.1.!)** + respecter essence du droit à la protection des données + mesures appropriées sauvegarde des droits et intérêts personne concernée.
- CCL : qui peut le plus peut le moins?

II. Le régime dérogatoire institué par le GDPR

Art. 89.1. GDPR

- Réutilisation des données à des fins de recherche est réputée compatible (art. [5.1.b](#))
- CSQ présomption de compatibilité : pas de nécessité d'une base de licéité distincte de la base de licéité initiale
 - Considérant 50 GDPR
 - Confirmé par CEPD (avis [3/2019](#))

Art. 89.1. GDPR

- Art. 89.1 fixe les garanties pour les traitements ultérieurs
 - A mettre en œuvre par le RT
 - Mesures techniques et organisationnelles respectant principe de minimisation
 - Exemples de mesures : pseudonymisation
 - Autres mesures? Inspiration garanties prévues 89.2. et 89.3.

Art. 89.1. GDPR

- Limitations au droit à l'information (art. [14.5](#)):
 - fourniture information impossible ou exigerait efforts disproportionnés (en particulier pour le traitements à des fins de recherche) + respect article 89.1 ;
 - OU information susceptible de rendre impossible ou compromettre gravement la réalisation des objectifs du traitement.

→ RT prend mesures appropriées pour protéger les droits et libertés et intérêts légitimes de la personne concernée (y compris en rendant les informations publiquement disponibles)

Art. 89.1. GDPR

- Limitations au droit à l'oubli (art. [17.3.d](#)) :
 - Si exercice du droit susceptible de rendre impossible ou compromettre gravement la réalisation des objectifs du traitement + respect article 89.1.
- RT prend mesures appropriées pour protéger les droits et libertés et intérêts légitimes de la personne concernée

Art. 89.2. GDPR

- Finalités statistiques, recherche scientifique, historique
 - Limitation aux droits d'*accès, rectification, limitation et opposition* par droit de l'UE ou d'un EM (vs RT 89.1)
 - Respect art. 89.1.
 - Régime de limitation des droits conditionné :
 - (1) exercice des droits risque de rendre impossible ou entraver sérieusement la réalisation des finalités en question et ;
 - (2) dérogations sont nécessaires pour atteindre ces finalités

Art. 89.3. GDPR

- Finalité archivistique dans l'intérêt public
 - Limitation aux droits d'*accès, rectification, limitation, obligation de notification, de portabilité et opposition* par droit de l'UE ou d'un EM (vs RT 89.1)
 - Respect art. 89.1.
 - Régime de limitation des droits conditionné :
 - (1) exercice des droits risque de rendre impossible ou entraver sérieusement la réalisation de finalité archivistique et ;
 - (2) dérogations sont nécessaires pour atteindre ces finalités

III. Le régime dérogatoire dans la loi belge

La loi belge

- « Loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel »
- Titre 4 : Traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques (art. 186 à 208)
- Exécute les articles [89.2.](#) et [89.3.](#) GDPR : détermine le régime dérogatoire aux droits des personnes concernées → s'applique à tous les traitements (pas seulement ultérieurs comme pour AR 2001) dans la mesure où souhaite déroger aux droits des personnes concernées

Questions à se poser

- Possible d'atteindre but de la recherche en respectant droits personnes concernées?
 - Soit, pas besoin de limiter droit accès, rectification, limitation, opposition : pas besoin de dérogations autres que celles Art 89.1.
 - Soit, suit un code de conduite approuvé
 - Soit, nécessaire de prévoir dérogation aux droits : respect Titre 4 de la loi.

Garanties générales

- Désignation d'un DPO si risqué élevé conformément art. [35](#) GDPR (donne avis sur pseudonymisation ou dépseudonymisation – art. 200 et 204)
- Tenue d'un registre des activités de traitement, avec des indications spécifiques
 - justification de l'utilisation des données pseudonymisées ou non, motifs pour lesquels l'exercice des droits risque de rendre impossible ou entraver la réalisation de la finalité, l'analyse d'impact éventuelle
- Art. 190 à 204 (y compris garanties générales) pas applicables si respect d'un code de conduite approuvé conformément art. [40](#) GDPR

Traitements en cause

- Traitement initial :

Obligation d'information renforcée : art. 193 : sans préjudice art. 13 GDPR, informe sur :

- Anonymisation ou non;
- Motifs pour lesquels exercice des droits entrave les finalités

- Traitement ultérieur : distinction entre

- (1) RT initial = RT ultérieur
- (2) RT initial \neq RT ultérieur
- (3) plusieurs RT initiaux \neq RT ultérieur

Traitements ultérieurs

(1) RT initial = RT ultérieur

- Information de la personne concernée (art.193) + à annexer au registre des traitements (art.196)
- Données doivent être codées/pseudonymisées avant tout traitement ultérieur (art.199)
 - Possibilité de dépseudonymiser que pour les nécessités de la recherche, après avis du DPO (art.200)

Traitements ultérieurs

(2) RT initial \neq RT ultérieur

- Données doivent être codées/pseudonymisées avant communication au RT ultérieur (art 201), qui ne peut avoir accès clé pseudonymisation
- Convention obligatoire entre les 2 RT sauf si (art 194)
 - données publiques ou;
 - responsable du traitement est mandaté par la loi qui interdit la réutilisation des données collectées à d'autres fins

Traitements ultérieurs

(3) Plusieurs RT initiaux \neq RT ultérieur

- Données codées préalablement à communication au RT ultérieur (art 202)
 - Données chiffrées par 1 RT initial OU un tiers de confiance
 - Clé pseudonymisation aux autres RT initiaux OK
 - Si données sensibles: pas de clé pseudonymisation aux autres RT initiaux

Diffusion des données

- RT ne peut pas diffuser des données **non-pseudonymisées** sauf si (art. 205)
 - consentement
 - données rendues publiques par la personne concernée
 - données ont relation étroite avec le caractère public/historique personne
 - données ont relation étroite avec le caractère public/historique de faits dans lesquels personne impliquée
- RT peut diffuser données **pseudonymisées SAUF** données sensibles (art.206)

Communication des données à des tiers identifiés

- Si RT communique données **non pseudonymisées** à tiers identifiés pour les finalités de recherche, veille à la non-reproduction des données (sauf reproduction manuscrite) lorsque (art. 207):
 - Données sensibles;
 - Convention l'interdit; ou
 - Risque pour sécurité personne concernée

Communication des données à des tiers identifiés

- Exceptions non-reproduction (art. 208) :
 - Consentement;
 - données rendues publiques par personne concernée;
 - données ont relation étroite avec le caractère public/historique personne; ou
 - données ont relation étroite avec le caractère public/historique de faits dans lesquels personne impliquée

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

Pour plus d'informations concernant les correspondances entre le GDPR et les lois belges

:

<https://www.gdpr-expert.com/home.html?mid=1>