



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

**Autorité cantonale de la transparence et
de la protection des données ATPrD**
**Kantonale Behörde für Öffentlichkeit und
Datenschutz ÖDSB**

La Préposée cantonale à la protection des données

Rue des Chanoines 2, 1700 Fribourg

T +41 26 322 50 08, F +41 26 305 59 72
www.fr.ch/atprd

—
Réf. : FH/GS 2019-FP-6

PRÉAVIS – FRI-PERS

du 21 avril 2020

Accès par la Ligue Fribourgeoise contre le cancer (ci-après : LFCC) pour le Registre fribourgeois des tumeurs

I. Préambule

Vu

- les articles 16 et 16a de la Loi cantonale du 23 mai 1986 sur le contrôle des habitants (LCH) ;
- l'article 3 de l'Ordonnance cantonale du 14 juin 2010 relative à la plate-forme informatique contenant les données des registres des habitants ;
- la Loi cantonale du 25 novembre 1994 sur la protection des données (LPrD) ;
- le Règlement du 29 juin 1999 sur la sécurité des données personnelles (RSD) ;
- la Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999 (Cst) ;
- le Message du Conseil fédéral du 29 octobre 2014 concernant la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (FF 2014 8547) ;
- la Loi fédérale du 18 mars 2016 sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) ;
- l'Ordonnance du 11 avril 2018 sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO) ;
- l'article 32a de la Loi cantonale du 16 novembre 1999 sur la santé (LSan) ;
- l'Ordonnance cantonale du 8 octobre 2007 concernant la communication de données personnelles au registre fribourgeois des tumeurs (ci-après : Ordonnance cantonale) ;
- l'Autorisation générale pour registre du 15 mars 2006 de la Commission d'experts du secret professionnel en matière de recherche médicale (ci-après : l'Autorisation générale) ;
- le Préavis du 11 juillet 2011 de l'Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données (n° 9020) ;
- la Décision du 5 août 2011 de la Direction de la sécurité et de la justice ;
- la Modification du 7 septembre 2015 du préavis du 11 juillet 2011 de l'Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données (2015-FP-7),

l'Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données (ci-après : ATPrD) formule le présent préavis concernant la requête d'accès aux données personnelles de la plateforme informatique

cantonale contenant les données des registres des habitants (FRI-PERS) au moyen d'une procédure d'appel.

Le 11 juillet 2011, l'ATPrD a émis un préavis favorable à la demande d'accès de la LFCC – pour le Registre des tumeurs – au moyen d'une **extraction** des données personnelles du profil 2 (P2), complétées par les données spéciales S4, S6 et S7 de la plateforme informatique FRI-PERS ainsi que de la génération de listes. Par décision du 5 août 2011, la Direction de la sécurité et de la justice (ci-après : DSJ) a entièrement suivi notre préavis.

Le 7 septembre 2015, l'ATPrD a émis un préavis défavorable à la demande d'extension de l'accès à la consultation, à savoir l'accès direct, ainsi qu'à l'historique des données. Par courriel du 8 septembre 2015, le Service de la population et des migrants (ci-après : SPoMi) a informé que l'extraction des données sera effectuée tous les 6 mois en lieu et place d'une année. Le contenu de la décision de la DSJ demeurant inchangé, la DSJ n'a pas rendu de nouvelle décision.

Le 25 avril 2019, la LFCC a sollicité une demande d'accès **direct** aux données du profil 2 (P2), complétées par les données spéciales S1, S4, S6 et S7 ainsi que l'accès à l'historique des données et à la génération de listes. Cette demande fait suite aux modifications législatives en la matière, entrant en vigueur dès le 1^{er} janvier 2020. Ainsi, ce préavis se base sur les éléments qui ressortent du formulaire A1 (V9) de demande d'accès à des données FRI-PERS daté du 25 avril 2019.

Dans la mesure où l'accès par le biais de profils n'est plus possible et que seul l'accès aux caractères individuels constitue la règle, l'ATPrD rédige le présent préavis en ce sens. Ainsi, seul l'accès aux caractères nécessaires à la tâche sera admis, conformément à la liste des caractères accessibles annexée. En outre, leur numérotation se réfère également à cette liste annexée.

Le but du préavis est de vérifier la licéité du traitement sous l'angle de la protection des données.

II. Licéité du traitement

1. Licéité quant à la base légale et quant à la finalité

Conformément aux articles 10 et 12 LPrD, la communication des données personnelles de la plateforme informatique cantonale contenant les données des registres des habitants (FRI-PERS) au moyen d'une procédure d'appel se fonde sur une base légale, en l'occurrence l'article 16a LCH.

Le principe de la finalité au sens de l'article 5 LPrD est respecté dans la mesure où les données sont traitées conformément à l'article 1 LCH.

2. Licéité quant à la proportionnalité

Les articles 6 LPrD et 16a LCH prévoient que les autorités et administrations publiques, respectivement les organisations privées chargées d'une tâche publique, accèdent aux données de la plateforme FRI-PERS nécessaires à l'accomplissement de leurs tâches, respectant le principe de proportionnalité.

2.1 Description de l'accomplissement de la tâche

> Premièrement, la LFCC dispose à ce jour d'un accès aux données FRI-PERS au moyen d'une extraction des données effectuée par le SPoMi pour le Registre des tumeurs (ci-après : Registre). Avec l'entrée en vigueur du nouvel article 32a alinéa 5 LSan, la LFCC peut bénéficier d'un accès

direct à la plateforme FRI-PERS, par le biais d'une procédure d'appel, en dérogation à l'article 17a LCH, pour le Registre. L'autorisation d'extraction des données du 5 août 2011 octroyée par la DSJ devient ainsi obsolète et doit être modifiée dans le sens de ce préavis.

- > Deuxièmement, les données relatives aux patient-e-s sont collectées par les médecins, hôpitaux et autres institutions qui diagnostiquent ou traitent des maladies oncologiques (art. 3 al. 1 LEMO). Elles sont ensuite déclarées au registre compétent – le Registre pour le canton de Fribourg (art. 3 al. 2 LEMO). Seules les données de base figurant à l'article 3 alinéa 1 litera a à g LEMO peuvent être collectées, à savoir *le nom et le prénom, le NAVS, l'adresse, la date de naissance, le sexe* ainsi que les données diagnostiques sur la maladie oncologique et relatives au traitement initial. Il s'agit en effet d'une **liste exhaustive**.
- > Selon l'article 9 LEMO, le Registre complète les données lacunaires et celles nécessitant d'être complétées ou encore actualisées en les comparant avec les données du registre des habitants. A cet égard, il saisit également : *le lieu de naissance, l'état civil, la nationalité, le numéro de la commune* selon l'Office fédéral de la statistique et éventuellement *la date de décès* (art. 9 al. 2 LEMO).

En outre, l'article 26 alinéa 1 litera b LEMO précise que les registres cantonaux des tumeurs sont habilités à utiliser *le NAVS* systématiquement pour l'accomplissement de leurs tâches. Dites données sont enregistrées et encodées conformément aux normes de sécurité en la matière (art. 10 al. 1 LEMO). L'article 10 alinéa 3 LEMO précise que le Registre doit garantir que « les données permettant d'identifier les personnes seront traitées séparément des autres données », comme l'adresse par exemple (FF 2014 8547, p. 8604). Cette dernière, tout comme le nom, le prénom et le numéro AVS du/de la patient-e, ne sera pas transmise à l'organe national d'enregistrement du cancer (art. 12 LEMO et FF 2014 8547, p. 8604). En définitive, le Registre devra disposer, selon le Conseil fédéral, de deux bases de données distinctes : l'une en lien avec l'identification des personnes et l'autre en lien avec les maladies (FF 2014 8547, p. 8605).

- > Finalement, le Registre est créé et exploité par la LFCC sur mandat de la Direction de la santé et des affaires sociales. Il collecte, outre des données nécessaires à l'identification des personnes, des informations sur les maladies cancéreuses dans la région ; ces dernières permettent de conduire des études épidémiologiques. Les deux catégories précitées relatives soit à l'identification des personnes soit aux maladies cancéreuses sont traitées dans deux registres distincts (FF 2014 8547, p. 8605). Ainsi, la compétence territoriale du Registre ne s'étend qu'au traitement des données des personnes atteintes d'un cancer domiciliées dans sa zone de compétence ; *in casu* le canton de Fribourg (art. 8 LEMO ; voir aussi l'Autorisation générale, p. 2). Si ledit Registre estime ne pas être compétent, alors il doit transmettre les données au registre du canton de domicile de la personne concernée (art. 8 al. 2 LEMO).

2.2 Nécessité de l'accès

Tel qu'il ressort des dispositions légales énumérées ci-dessus, le Registre peut bénéficier d'un **accès direct** aux caractères suivants : **1, 2, 3, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 31 et 32** (cf. tableau annexé). Dans ce cadre, la LFCC tient deux registres distincts dont un lui permettant de traiter les données personnelles précitées à des fins d'identification des personnes.

Concernant les caractères **4, 5, 25, 26, 27, 28, 30 et 38**, aucune base légale n'en fait expressément mention. Il convient donc d'analyser l'accès sous l'angle de la proportionnalité. Dans la mesure où le

Registre doit pouvoir déterminer sa compétence – en cas de domicile secondaire dans le canton ou de déménagement – et transférer ou requérir au registre cantonal compétent les données de la personne concernée, il paraît admissible qu'il ait accès à ces données.

S'agissant du *lieu d'origine* (21), l'Ordonnance cantonale prévoit un certain nombre de données, dont le lieu d'origine, qui sont communiquées au Service du médecin cantonal, sur requête (art. 2 al. 1 lit f Ordonnance cantonale). Or, suite à la révision de la LEMO et à l'entrée en vigueur de l'article 32a LSan, l'Ordonnance n'est plus conforme au droit fédéral. De plus, dans la mesure où le Registre a accès au NAVS, l'accès à ce caractère ne se justifie plus à des fins d'identification.

La LFCC requiert également un accès à *l'historique* des données et précise que les cas de cancer « sont codés avec deux ans de décalage » selon la législation applicable en la matière. Toutefois, du point de vue technique, il n'est pas possible de donner seulement accès à l'historique des deux dernières années. En effet, un octroi à l'historique donne accès aux données sans restriction depuis 2012. Or, dans le cas d'espèce, pour la finalité souhaitée, il ne semble pas nécessaire qu'un accès aussi large soit octroyé, de sorte que ce dernier n'est pas autorisé.

S'agissant de *la génération de listes*, il ressort de la motivation du formulaire de demande qu'« afin d'aller plus vite et de limiter les erreurs par saisie manuelle, nous avons la possibilité d'apparier les données du Registre des habitants avec nos données dans le logiciel (ce que nous faisons jusqu'à maintenant). Nous avons besoin d'une extraction 2 fois par an ». Or, une génération de listes est une impression d'une liste de données. Cela ne correspond pas au but précité. Afin de pouvoir apparier les données de FRI-PERS avec celle de sa propre base de données, la LFCC doit procéder à une demande d'interfaçage auprès du SPoMi.

Il ressort du préavis du 11 juillet 2011 que l'accès au profil P2 est autorisé. Il est précisé que si le profil P2 contient également des données qui ne sont pas directement utiles et justifiées à la LFCC, cet accès paraît admissible dans la mesure où il est techniquement laborieux de faire une sélection individuelle des données consultables. Or depuis fin 2019, une sélection individuelle des données est effectuée pour tous les accès FRI-PERS, de sorte que l'accès à ces données supplémentaires n'est pas autorisé. Dans le cas d'espèce, il s'agit des caractères **6, 7, 8, 11, 23, 24, 29, 34 et 35**.

III. Conclusion

L'Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données émet un

préavis favorable :

- à l'accès direct aux caractères **1, 2, 3, 4, 5, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32** et **38** ;

préavis défavorable :

- à l'historique des données ;
- à la possibilité de générer des listes ;
- aux données supplémentaires non justifiées,

de la plateforme informatique cantonale contenant les données des registres des habitants (FRI-PERS) par le Registre, par la LFCC.

IV. Remarques

- > Les dispositions légales pertinentes doivent être respectées, notamment celles en matière de protection des données. Les données qui sont accessibles au service requérant ne doivent être consultées que pour l’accomplissement de ses tâches. Les dispositions pénales sur le secret de fonction s’appliquent : les données consultées ne doivent pas être communiquées à d'autres organes publics ou à des personnes privées.
- > Toute modification de l’accès devra être annoncée et notre Autorité se réserve le droit de modifier son préavis.
- > Les dispositions figurant aux art. 22a et 30a al. 1 let. c LPrD sont réservées.
- > Le présent préavis sera publié.

Florence Henguely
Préposée cantonale à la protection des données

Annexe

—

Liste des caractères

V. Annexe

A cocher		Caractères	Disponibilités selon mode d'accès				Raisons	Bases légales	Visa ATPrD
			Consul- tation	Téléchargement		Inter- façage (RE- WS)			
				.csv	.xml				
1	<input checked="" type="checkbox"/>	Identifiant communal de la personne	✓	✓	✓	✓			✗
2	<input checked="" type="checkbox"/>	Numéro d'assuré AVS (NAVS13)	✓	✓	✓	✓			✗
3	<input checked="" type="checkbox"/>	Nom officiel	✓	✓	✓	✓			✗
4	<input checked="" type="checkbox"/>	Nom de célibataire	✓	✓	✓	✓			✗
5	<input checked="" type="checkbox"/>	Nom d'alliance	✓	✓	✓	✓			✗
6	<input type="checkbox"/>	Nom selon le passeport étranger	✓	✓	✓	✓			
7	<input type="checkbox"/>	Nom alias	✓	✓	✓	✓			
8	<input type="checkbox"/>	Autres nom	✓	✓	✓	✓			
9	<input type="checkbox"/>	Nom selon déclaration	✓	✓	✓	✓			
10	<input checked="" type="checkbox"/>	Prénoms officiels	✓	✓	✓	✓			✗
11	<input type="checkbox"/>	Prénom usuel	✓	✓	✓	✓			
12	<input type="checkbox"/>	Prénoms selon passeport étranger	✓	✓	✓	✓			
13	<input type="checkbox"/>	Prénoms selon déclaration	✓	✓	✓	✓			
14	<input checked="" type="checkbox"/>	Date de naissance	✓	✓	✓	✓			✗
15	<input checked="" type="checkbox"/>	Lieu de naissance	✓	✓	✓	✓			✗
16	<input checked="" type="checkbox"/>	Sexe	✓	✓	✓	✓			✗
17	<input checked="" type="checkbox"/>	Etat civil	✓	✓	✓	✓			✗
18	<input type="checkbox"/>	Date d'événement d'état civil	✓	•	✓	✓			
19	<input checked="" type="checkbox"/>	Date de décès	✓	✓	✓	✓			✗
20	<input checked="" type="checkbox"/>	Nationalité	✓	✓	✓	✓			✗
21	<input type="checkbox"/>	Lieux d'origine	✓	✓	✓	✓			
22	<input type="checkbox"/>	Type d'autorisation	✓	✓	✓	✓			
23	<input type="checkbox"/>	Commune d'annonce	✓	✓	✓	✓			
24	<input type="checkbox"/>	Relation d'annonce	✓	✓	✓	✓			
25	<input checked="" type="checkbox"/>	Date d'arrivée	✓	✓	✓	✓			✗
26	<input checked="" type="checkbox"/>	Lieu de provenance	✓	✓	✓	✓			✗
27	<input checked="" type="checkbox"/>	Date de départ	✓	✓	✓	✓			✗
28	<input checked="" type="checkbox"/>	Lieu de destination	✓	✓	✓	✓			✗
29	<input type="checkbox"/>	Communes de domicile secondaire	✓	✓	✓	✓			
30	<input checked="" type="checkbox"/>	Commune de domicile principal	✓	✓	✓	✓			✗
31	<input checked="" type="checkbox"/>	Adresse postale	✓	✓	✓	✓			✗
32	<input checked="" type="checkbox"/>	Adresse de domicile	✓	✓	✓	✓			✗

A cocher	Caractères	Disponibilités selon mode d'accès				Raisons	Bases légales	Visa ATPrD
		Consul- tation	Téléchargement		Inter- façage (RE- WS)			
			.csv	.xml				
33	<input type="checkbox"/>	Date de déménagement	✓	✓	✓	✓		
34	<input type="checkbox"/>	Identificateur de bâtiment (EGID)	✓	✓	✓	✓		
35	<input type="checkbox"/>	Catégorie de ménage	✓	✓	✓	✓		
36	<input type="checkbox"/>	Identificateur de logement (EWID)	✓	✓	✓	✓		
37	<input type="checkbox"/>	Appartenance religieuse	✓	✓	✓	✓		
38	<input checked="" type="checkbox"/>	Langue de correspondance	✓	✓	✓	✓		✗
39	<input type="checkbox"/>	*Nom du conjoint(e) ou du/de la partenaire enregistré(e)	✓	•	✓	✓		
40	<input type="checkbox"/>	*Prénom du conjoint(e) ou du/de la partenaire enregistré(e)	✓	•	✓	✓		
41	<input type="checkbox"/>	*Date de naissance du conjoint(e) ou du/de la partenaire enregistré(e)	✓	•	✓	✓		
42	<input type="checkbox"/>	*Sexe du conjoint(e) ou du/de la partenaire enregistré(e)	✓	•	✓	✓		
43	<input type="checkbox"/>	*Nom des enfants mineurs	✓	•	•	•		
44	<input type="checkbox"/>	*Prénom des enfants mineurs	✓	•	•	•		
45	<input type="checkbox"/>	*Date de naissance des enfants mineurs	✓	•	•	•		
46	<input type="checkbox"/>	*Lieu de naissance des enfants mineurs	✓	•	•	•		
47	<input type="checkbox"/>	*Sexe des enfants mineurs	✓	•	•	•		
48	<input type="checkbox"/>	*Nom et prénoms actuels du père (si dans même commune)	✓	•	✓	✓		
49	<input type="checkbox"/>	*Nom et prénoms actuels de la mère (si dans même commune)	✓	•	✓	✓		
50	<input type="checkbox"/>	*Nom et prénoms du père à la naissance de l'enfant	✓	✓	✓	✓		
51	<input type="checkbox"/>	*Nom et prénoms de la mère à la naissance de l'enfant	✓	✓	✓	✓		