



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Autorité cantonale de la transparence et de la protection des données
Rue des Chanoines 2, 1700 Fribourg

Direction de la santé et des affaires sociales
Secrétariat général
à l'att. de M. Alexandre Grandjean
Conseiller juridique
Rte des Cliniques 17
Courriel

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

La Commission

Rue des Chanoines 2, 1700 Fribourg

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

—
Réf: MS/coc 3342
Courriel: secretariatatprd@fr.ch

Fribourg, le 22 février 2013

Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques

Monsieur le Conseiller juridique,

Nous nous référons à nos échanges de mails concernant l'objet cité en référence et vous remercions de nous avoir donné la possibilité de nous prononcer à ce sujet.

La Commission en a traité par voie circulaire. Elle ne se prononce que sur les aspects relatifs à la protection des données et à la transparence et vous fait les remarques suivantes (art. 30a al. 1 let. b de la loi du 25 novembre 1994 sur la protection des données, LPrD ; art. 40 let. c de la loi du 9 septembre 2009 sur l'information et l'accès aux documents, LInf).

I. Sous l'angle de la protection des données

L'enregistrement des maladies oncologiques porte sur des données personnelles très sensibles et nécessite une base légale formelle détaillée. Dans cette optique, la création d'une loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques doit être saluée.

Dans le cadre de ses travaux, Privatim, l'association des commissaires suisses à la protection des données adressera au Conseil fédéral une détermination exhaustive sur les différents points traités dans le projet de loi. Notre Commission relève quant à elle particulièrement les points suivants qui pourront être intégrés dans la prise de position du Canton de Fribourg :

- > le droit d'opposition tel qu'il est prévu à l'art. 4 du projet aurait pour conséquence de fausser le registre dans le sens que les données contenues dans celui-ci seraient incomplètes. Par ailleurs, un tel droit n'est pas compatible avec la possibilité prévue à l'art. 11 al. 3 de compléter le registre suite au décès de la personne concernée, sur la base de la statistique relative à la cause du décès. Il est donc proposé de supprimer le droit d'opposition au sens de l'art. 4 du projet, étant rappelé que ce droit ne concerne que l'ensemble minimal de données, la collecte de données supplémentaires étant quant à elle soumise à une autorisation expresse de la personne concernée
- > la renonciation à un droit d'opposition à la collecte des données minimales renforce la nécessité de délimiter précisément quelles sont ces données et dans quel but elles sont traitées. Ainsi, l'art. 2 devrait être complété par une description plus précise des buts poursuivis

- > l'utilisation du numéro NAVS13 comme identificateur personnel, dans un domaine qui n'est pas celui des assurances sociales, n'est pas adéquate. Une meilleure solution pourrait être l'utilisation de l'identificateur du dossier électronique du patient
- > en application du principe de proportionnalité, la collecte de l'information relative à l'année de naissance est suffisante, la date de naissance exacte n'étant nécessaire ni à des fins épidémiologiques, ni à la recherche médicale. L'art. 4 al. 1 let. j devrait être modifié dans ce sens
- > vu l'importance de la sécurité dans le cadre de la transmission des données personnelles, il serait utile d'introduire une nouvelle disposition mentionnant que la communication des données doit être protégée par des mesures adaptées de nature technique et organisationnelle.

II. Sous l'angle de la Transparence

La Commission n'a pas de remarque à formuler.

Tout en vous souhaitant bonne réception de la présente et en vous remerciant de nous informer de la suite que vous y accorderez, nous vous prions de croire, Monsieur le Conseiller juridique, à l'assurance de notre parfaite considération.



Marc Sugnaux
Président