



SCIENCE OUVERTE ET PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES

JSO 2022
LA SCIENCE OUVERTE ET LES
DONNÉES DE LA RECHERCHE

30 NOVEMBRE 2022

CNRS – Délégée à la protection des données

1

LA PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES : UN CADRE RÉGLEMENTAIRE DENSE

- **Un corpus réglementaire varié :**
 - Règlement européen sur la protection des données personnelles, Loi Informatique et Liberté modifiée, Loi pour une république numérique
 - Code de la recherche, Sécurité numérique de l'Etat
 - Code pénal, Code de la santé publique, Code du patrimoine,
 -
- **Ce qu'est une donnée personnelle** (art. 4 du RGPD) : Toute information permettant d'identifier ou de réidentifier directement ou indirectement une personne : information nominative, numéro d'identification, un ou plusieurs éléments liés à l'identité physique, génétique, d'une personne

1

DES PRINCIPES À RESPECTER POUR PROTÉGER LES DONNÉES PERSONNELLES

Six principes : qui s'appliquent au CNRS pour les projets de recherche

- Le fondement légal : souvent mission de recherche publique (pour le CNRS)
- La finalité, l'objectif : objectif de la recherche
- La pertinence des données : quelles données utiles pour la recherche
- La conservation limitée des données : le temps de la recherche (y compris publication)
- La transparence de l'information sur l'utilisation des données : information et droits des personnes sur leurs données
- La sécurisation et la protection des données : mesures pour limiter les réutilisations illicites des données

1

LA RECHERCHE ET LA PROTECTION DES DONNÉES : UNE COMPATIBILITÉ EFFECTIVE

- **Article 89** du RGPD : consacre l'utilisation des données personnelles à des fins de recherche et des dérogations possibles aux principes pour ne pas entraver la recherche
- Une exception à l'ouverture des données: les données personnelles ne sont pas publiques et normalement non accessibles. Mais **réutilisation possible des données à des fins de recherche scientifique** : une articulation à trouver pour garantir la protection de la vie privée et permettre le progrès de la connaissance
- Une question à anticiper dès le début des projets (à l'identique des données de la recherche)

1

LA RÉUTILISATION DES DONNÉES PERSONNELLES : LES PRÉCAUTIONS INITIALES

- Assurer la conformité à la réglementation sur la protection des données et prévoir la réutilisation des données le plus en amont possible : quelles données, qui pourra les utiliser, comment y accéder ?
- Avoir informé les personnes participant à la recherche de la réutilisation possible de leurs données pour d'autres projets à finalité scientifique
- Protéger les données : pseudonymisation, hébergements dans des entrepôts sécurisés, licences

1

LA RÉUTILISATION DES DONNÉES PERSONNELLES : QUELLES DÉMARCHES ?

- 1 - Les données personnelles ont été anonymisées (aucune réidentification possible) ; données en Open data

 - 2 - Les données, jeux de données sont pseudonymisés : enquêtes diffusées par l'IR Progedo, ressources linguistiques Ortolang ...

 - 3 - Les données identifiantes accessibles via des entrepôts sécurisés : Centre d'Accès sécurisé aux Données (CASD), entrepôts de données de santé (AP-HP, SNDS, par exemple)
- Pour les 2 et 3 : Respect de la réglementation sur la protection des données personnelles à prévoir (les principes à respecter – slide 3 - et contacter votre délégué/e à la protection des données)

1

POUR EN SAVOIR PLUS

- La protection des données et la recherche en SHS : https://www.inshs.cnrs.fr/sites/institut_inshs/files/pdf/Guide_rgpd_2021.pdf
- Recherche Data Gouv : <https://recherche.data.gouv.fr/fr>
- <https://www.ouvrirlascience.fr/je-publie-quels-sont-mes-droits/>
- Recherche scientifique : les questions et réponses de la CNIL : <https://www.cnil.fr/fr/recherche-scientifique-hors-sante-les-questions-reponses-de-la-cnil>