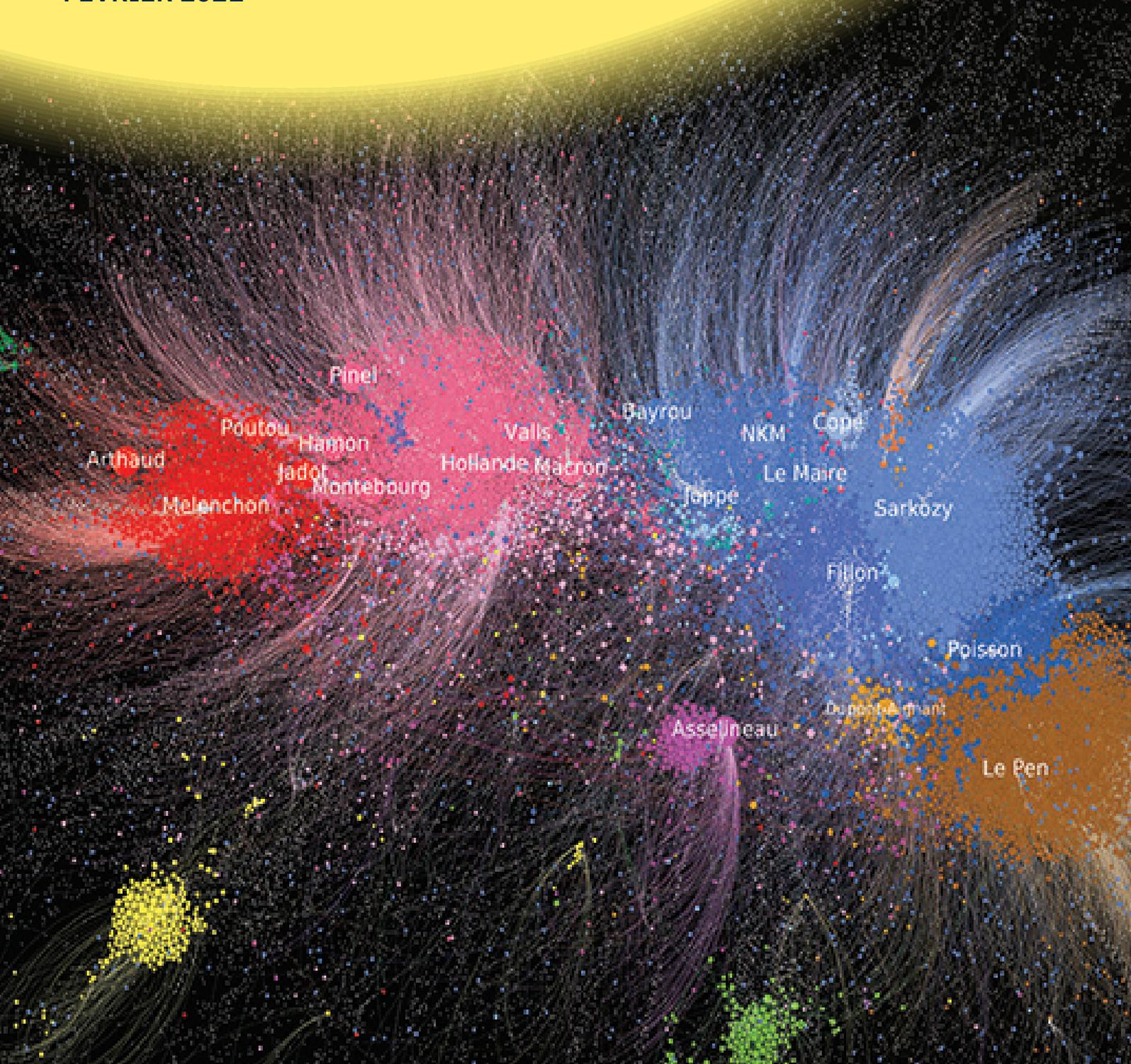


# Les sciences humaines & sociales et la protection des données à caractère personnel dans le contexte de la science ouverte

GUIDE POUR LA RECHERCHE  
VERSION 2  
FÉVRIER 2021



# Sommaire

<b>01</b>	<b>ÉDITORIAL</b>	<b>5</b>
<b>02</b>	<b>INTRODUCTION</b>	<b>8</b>
	Éléments de contexte	8
	L'environnement de la recherche	9
	Les principes de la recherche	9
<b>03</b>	<b>CHAPITRE 1 - LES PRINCIPALES DÉFINITIONS ET LEUR APPLICATION POUR LES RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES &amp; SOCIALES</b>	<b>11</b>
	1.1 Les données à caractère personnel	11
	1.2 Les acteurs et leur rôle	12
	1.3 Le périmètre de la réglementation : la territorialité	14
	1.4 Le traitement des données	15
	1.5 Les principes relatifs au traitement de données	16
	1.6 L'analyse d'impact sur la vie privée	17
	1.7 Les droits des personnes	17
<b>04</b>	<b>CHAPITRE 2 - LES PROJETS DE RECHERCHE, LE CYCLE DE VIE DES DONNÉES ET LA PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES</b>	<b>19</b>
	2.1 La création de la donnée	20
	2.1.1 Les catégories de données	20
	2.1.2 Les types de données personnelles	22
	2.1.3 Le fondement du traitement associé à la collecte des données personnelles	23
	2.1.4 La finalité	24
	2.1.5 La proportionnalité	24
	2.2 Le stockage des données	25
	2.3 L'exploitation des données	26
	2.4 L'archivage des données	27
	2.5 Le partage des données dans la relation partenariale	28
	2.6 La diffusion des données, la publication	28
	2.7 Le réemploi des données	29

<b>05</b>	<b>ANNEXES</b>	<b>30</b>
	Annexe 1 : Exemple de consentement	30
	Annexe 2 : Exemple de mention d'information	31
	Annexe 3 : Focus - procédures d'accès pour les chercheurs aux données de la statistique publique	34
	Annexe 4 : Focus - recherche dans le domaine de la santé	36
	Annexe 5 : Les principales questions en vue de la conformité au RGPD	38
	Annexe 6 : Liste des sigles	40

« Paysage politique de Twitter, pré-premier tour de la présidentielle de 2017 » | CNRS Images  
© David Chavalarias/Noë Gaumont/Mazyhar Panahi/ISC-PIF/CAMS

Visualisation du Politoscope modélisant le paysage politique de Twitter avant le début de la campagne présidentielle française de 2017 (tweets émis entre août et décembre 2016). Chaque nœud représente un compte Twitter (65 000 sur cette figure) et les liens matérialisent des échanges récurrents sous forme de retweets entre deux comptes. Les couleurs identifient les communautés politiques. Les nœuds correspondant aux comptes Twitter des principaux candidats à la présidentielle sont mis en évidence. Les près de 60 millions de tweets politiques émis pendant la campagne présidentielle ont ainsi permis de mieux analyser la dynamique des différentes communautés politiques et la circulation de l'information sur Twitter. Cette étude permet de comprendre les mécanismes et les enjeux des réseaux sociaux, devenus un outil majeur de communication pour les partis politiques lors des campagnes électorales.



# Éditorial

**François-Joseph Ruggiu**  
**Directeur de CNRS Sciences**  
**humaines & sociales**

Près de trois ans après l'entrée en vigueur du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), une seconde version du présent guide est mise à la disposition des communautés de recherche en Sciences Humaines et Sociales.

Comme sa première mouture, il est le fruit d'une collaboration fructueuse entre les équipes de CNRS Sciences humaines & sociales, du service de la protection des données du CNRS et de plusieurs directeurs d'unités. Ce croisement des regards et des approches a permis de construire ce guide comme une réponse directe aux questions qui peuvent se poser lors des traitements de données personnelles à des fins de recherche.

Cette seconde version est enrichie par rapport à la première avec davantage d'exemples concrets venant illustrer les développements, ainsi que par des annexes fournissant à la fois des documents-types et des synthèses pour rendre l'information plus facilement accessible au lecteur. Le guide bénéficie aussi de l'expérience acquise pendant plus d'un an au CNRS dans l'application du RGPD. Les procédures décrites dans la première version du guide ont en effet pu être mises en place, avec notamment la désignation des directeurs d'unités comme responsables des traitements réalisés au sein des laboratoires. Le service de la protection des données du CNRS vers lequel les directeurs peuvent se tourner tient un registre des traitements et accompagne par ses conseils les chercheurs dans la mise en oeuvre de la réglementation.

Lors de son entrée en vigueur, le RGPD avait suscité un certain nombre de craintes dans les communautés de recherche, du fait de sa complexité et des contraintes qu'ils pouvaient engendrer. Un peu de recul montre que ce texte est en réalité équilibré : s'il prévoit en effet de nouvelles obligations destinées à responsabiliser les responsables de traitements, il ménage aussi pour les activités de recherche un régime particulier ouvrant de nombreuses latitudes. Même pour les traitements de données sensibles, des solutions peuvent être trouvées, comme la preuve en a été apportée cette année avec des autorisations accordées par la CNIL à des unités de recherche CNRS.

Le CNRS a adopté en 2020 un plan Données de la recherche<sup>1</sup> ambitieux, qui témoigne de la volonté de l'établissement de se saisir pleinement de l'enjeu que constituent les données dans le contexte des évolutions impulsées par les technologies numériques. Ouvertes lorsqu'elles peuvent l'être et protégées lorsqu'elles le doivent, les données imposent des changements organisationnels importants aux établissements de recherche. La pandémie a d'ailleurs bien montré à la fois l'impérieuse nécessité de partager à large échelle les données entre chercheurs, tout en soulignant l'importance de respecter les droits des individus que consacre le RGPD.

Nous remercions les personnes qui se sont impliquées dans la rédaction de ce guide et en particulier Gaëlle Bujan, déléguée à la protection des données du CNRS. Le rendez-vous est déjà fixé pour une troisième version, puisque l'engagement a été pris de l'actualiser régulièrement pour rester au plus près des évolutions.

---

1 [https://www.cnrs.fr/sites/default/files/pdf/Plaqueette\\_PlanDDOR\\_Nov20.pdf](https://www.cnrs.fr/sites/default/files/pdf/Plaqueette_PlanDDOR_Nov20.pdf)



## **LA VERSION 2 DU PRÉSENT GUIDE A ÉTÉ CONÇUE PAR :**

**Fabrice Boudjaaba**, directeur adjoint scientifique de CNRS Sciences humaines & sociales

**Gaëlle Bujan**, Déléguée à la protection des données du CNRS

**Béatrice Collignon**, directrice de l'unité Passages

**Christine Hadrossek**, chargée des données de la recherche à la Direction des Données Ouvertes de la Recherche du CNRS

**Émilie Masson**, responsable juridique, service protection des données du CNRS

**Lionel Maurel**, directeur adjoint scientifique de CNRS Sciences humaines & sociales

**Clément Oliver**, responsable du pôle affaires juridiques et partenariats de CNRS Sciences humaines & sociales

**Serge Pinto**, directeur adjoint du laboratoire Parole et Langage

**Muriel Roger**, Professeure, Centre d'économie de la Sorbonne, Université Paris 1 Panthéon Sorbonne ; chargée du département « Méthodes et statistiques publiques » de la TGIR PROGEDO

**Paola Tubaro**, directrice de recherche au Laboratoire interdisciplinaire des sciences du numérique

*Guide édité en février 2021.*

# Introduction

Entré en application en mai 2018, le règlement européen sur la protection des données personnelles interroge la communauté scientifique, notamment dans les domaines des sciences humaines et sociales, quant à la compatibilité des travaux de recherche avec la réglementation. Le droit est très protecteur et chaque personne peut librement disposer de ses données personnelles, à certaines conditions. Il s'agit d'un droit fondamental, la réglementation s'applique à tous (Cf. article 8 du Titre II « Libertés » de la [charte](#) des droits fondamentaux de l'Union européenne).

Ne pas se conformer à la réglementation sur la protection des données personnelles constitue une infraction pénale.

La communauté scientifique des sciences humaines et sociales utilise les données personnelles uniquement à des fins de recherche. Les législateurs l'ont compris et le règlement européen prend bien en compte les spécificités de l'activité scientifique : réutilisation possible des données à des fins de recherche, traitement de données sensibles (données de santé, sur les appartenances syndicales, les origines ethniques par exemple) à des fins de recherche en prenant des précautions adaptées, dérogations possibles sous certaines conditions à l'obligation d'information des personnes, ... ([Voir article 89 du RGPD](#)).

Les objectifs de ce guide sont simples : il s'agit d'aider les chercheurs et chercheuses en SHS à comprendre ces dispositifs juridiques qui impactent leurs recherches et à leur fournir les bons réflexes et les bons outils dès lors qu'ils sont conduits à traiter des données à caractère personnel.

Il ambitionne d'être un outil d'accompagnement aux questionnements légitimes lors de la construction, la réalisation d'un programme de recherche, la publication des résultats et la potentielle réutilisation des données. Celles-ci constituent effectivement un matériau essentiel pour l'activité scientifique. Les données personnelles, notamment pour les recherches en sciences humaines et sociales, en forment une partie. Elles nécessitent autant d'être protégées qu'être utilisées, réutilisées, diffusées, ... selon les principes d'organisation et de fonctionnement de la recherche scientifique et dans le respect des dispositions réglementaires relatives à la protection de la vie privée.

Le guide vise enfin à faciliter la définition des modalités d'utilisation sécurisée des données personnelles qui appartiennent aux personnes elles-mêmes et qui acceptent de contribuer aux progrès de la connaissance. Les mesures prises et la transparence de l'utilisation des données apportent la crédibilité et la confiance dans l'action des chercheurs et chercheuses.

Les différents thèmes abordés dans le présent guide font référence à la réglementation sur la protection des données personnelles, à sa déclinaison pour les recherches en sciences humaines et sociales et présentent des exemples issus de situations rencontrées dans les laboratoires.

Les informations et exemples diffusés dans le guide sont centrés sur les données de recherche.

Il ne s'agit pas ici de traiter des questions de protection des données à caractère personnel et de la vie privée liées au fonctionnement ou l'administration de la recherche dans les laboratoires. Pour ces données, les textes applicables relèvent des réglementations européenne et française sans qu'il n'y ait spécifiquement de dérogation pour l'enseignement supérieur et la recherche. Il en est ainsi des traitements de données dédiées à l'organisation de manifestations scientifiques, ou des processus de gestion des ressources humaines, ou de gestion des déplacements professionnels...

Le guide sera mis à jour au moins une fois par an, dans la mesure du possible, par un comité d'experts similaires à celui qui a construit sa première version.

## ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Dans l'environnement numérique qui caractérise la société actuelle, avec les larges possibilités de diffusion de l'information et des données, y compris les données à caractère personnel, l'utilisation quotidienne des réseaux sociaux et la faible frontière entre la sphère publique et la sphère privée, il est essentiel que la communauté scientifique conserve la confiance de chaque citoyen dans les activités et programmes de recherche initiés. La qualité de la recherche, une éthique de la recherche respectée constituent autant de principes simples qui participent au progrès de la connaissance.

## L'environnement de la recherche

Le **numérique** ouvre des perspectives nouvelles, des accès à des données en masse et potentiellement réutilisables, de nouvelles techniques pour conserver, héberger, transférer des informations, ... autant de ressources importantes pour la recherche dont la fiabilité doit être préservée.

De plus en plus, le progrès de la connaissance, les avancées scientifiques et l'innovation sont en partie fondés sur l'utilisation/la réutilisation et le partage des données. La science ouverte, à savoir, la diffusion sans entrave des publications et des données de la recherche, constitue aujourd'hui « un nouveau paradigme » dans lequel chaque chercheur doit s'inscrire (Discours de Frédérique Vidal, Ministre de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, du 4 juillet 2018 à l'occasion du lancement du [Plan national pour la science ouverte](#)).

**La science ouverte** s'appuie sur les opportunités du numérique pour développer l'accès à tous des publications et des données de la recherche ; elle contribue à l'efficacité de la recherche, ouvre les possibilités de s'intégrer dans la compétition internationale, favorise par la transparence de la recherche, la confiance des citoyens. Toutes les disciplines scientifiques sont concernées. **Le Plan national pour la science ouverte** s'inscrit dans les engagements internationaux pris par la France pour la transparence de l'action publique. Il répond également à l'ambition européenne de l'Amsterdam Call for Action on Open Science pour rendre accessibles, sans délai et sans paiement, les résultats de la recherche aux citoyens, aux entreprises, aux acteurs de la recherche.

Le plan, doté d'un budget de 5,4 millions d'euros, est décliné en trois axes :

- Généraliser l'accès à la science ouverte : publier obligatoirement en accès ouvert pour tout projet financé sur fonds publics ; simplifier le dépôt des publications par les chercheurs ;
- Structurer et ouvrir les données de la recherche : développer la diffusion ouverte des données issues de la recherche financée sur fonds publics ; créer les conditions et promouvoir l'ouverture des données de la recherche ;
- S'engager dans une dynamique durable, européenne et internationale : développer les compétences en matière de science ouverte ; inciter les opérateurs de recherche à se doter d'une politique de science ouverte ; contribuer à la structuration européenne au sein du European Open Science Cloud.

Le CNRS a adopté [sa feuille de route pour la science ouverte](#) en novembre 2019. Le plan Données de la recherche du CNRS a été finalisé en novembre 2020. Différentes actions sont engagées pour permettre le partage des données et contribuer à l'évolution des pratiques de recherche sous le pilotage de la direction des données ouvertes de la recherche nouvellement créée au CNRS.

**L'évolution croissante des textes réglementaires** dans tous les domaines de la vie des citoyens affecte également le travail scientifique. Ainsi, dans les domaines de la protection des données à caractère personnel, de nombreux autres textes s'appliquent aux traitements de données mis en œuvre, qu'il s'agisse de la loi sur la confiance numérique, du code de la santé publique, de la loi Jardé modifiée (loi régissant la recherche médicale) et de ses décrets d'application, du code du patrimoine, du code de la propriété intellectuelle, etc.

## Les principes de la recherche

La qualité de la recherche, l'éthique, l'intégrité scientifique sont les pratiques et comportements qui contribuent à la confiance des citoyens et des acteurs de la recherche.

Ces principes doivent naturellement être suivis pour toutes les recherches, y compris celles qui comportent des données à caractère personnel.

Une définition des données adaptée au projet, leur pertinence, leur volumétrie, leur mise à jour, leur stabilité dans le temps, la transparence de la méthodologie de leur construction contribuent à la fiabilité du travail scientifique, à la reproductibilité des résultats.

Pour tout projet, il est important de réunir, utiliser, analyser des données en lien avec la problématique de recherche. Une démarche objective, le respect des données collectées et du partage des résultats de la recherche sont compatibles avec les principes d'éthique et d'intégrité scientifique à suivre.

Chaque établissement d'enseignement supérieur et de recherche et de nombreuses institutions qui financent la recherche imposent ces pratiques et veillent à leur respect.

> Le CNRS s'est doté d'un [comité d'éthique et engage des réflexions sur les questions d'éthique générale](#) suscitées par la pratique de la recherche et liées aux conséquences sociales et morales du progrès de la connaissance, aux principes qui régissent les comportements individuels, à l'exercice de la science elle-même.

> L'ANR a adopté en juin 2014 une [politique d'éthique et d'intégrité scientifique](#) qui décrit les principes fondamentaux que doivent respecter tous les acteurs de la recherche ainsi que les droits et les devoirs de ceux qui évaluent et soutiennent l'activité scientifique. Depuis 2019, l'ANR impose la réalisation d'un Plan de Gestion des Données (ou DMP : Data Management Plan) pour tous les projets retenus ([voir page 9 du plan d'action de l'ANR](#))

> L'Union européenne impose [dans le programme H2020](#) une gestion des données de la recherche ; ces dernières doivent être « trouvables, accessibles, interopérables et réutilisables ». Les partenaires des projets soutenus par l'UE doivent ainsi réaliser un plan de gestion des données.

Voir chapitre 2, pages 19 et 20 pour plus d'informations sur les plans de gestion des données

# Chapitre 1 - Les principales définitions et leur application pour les recherches en sciences humaines et sociales

Dans cette première partie, les principaux concepts sont définis et complétés autant que possible d'exemples relevant des différentes disciplines des sciences humaines et sociales.

Les projets de recherche en SHS intégrant des données à caractère personnel sont quotidiens et il est important de protéger les informations des personnes impliquées dans les projets scientifiques.

## 1.1. LES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL

Les données à caractère personnel sont toutes les informations qui permettent d'identifier directement ou indirectement la personne ([Article 4 du RGPD](#)) :

- Les données directement identifiantes : nom, prénom, adresse, photo, voix, etc
- Les données indirectement identifiantes : un numéro de téléphone, le croisement d'informations tel le fils du directeur de recherche, ce dernier habitant sur l'île de Batz, etc

*Exemple : Un projet de recherche visant la réalisation d'un plan de déplacement d'entreprise : les noms et prénoms des personnes ne sont pas collectés (ces informations ne sont pas nécessaires) mais des données sur les déplacements des personnes, leurs employeurs, leurs catégories socio-professionnelles et leur lieu de résidence permettent par recoupement une identification des personnes physiques concernées. Ces informations sont donc des données à caractère personnel.*

### À noter

- Les données **anonymisées** de manière irréversible, qui ne permettent plus la réidentification d'une personne, ne sont pas soumises à la réglementation sur la protection des données personnelles.
- Les données **pseudonymisées** sont les données à caractère personnel qui ne peuvent plus directement être attribuées à la personne concernée. Mais le recours à des informations supplémentaires, par exemple une table de correspondance, permet de réidentifier cette dernière. Dans ce cas la réglementation sur la protection des données personnelles s'applique.

Parmi les données à caractère personnel, plusieurs sont **des données dites « sensibles »** dans la réglementation : les données qui révèlent la prétendue origine raciale ou l'origine ethnique, les opinions politiques, les convictions philosophiques ou religieuses, l'appartenance syndicale, l'orientation sexuelle, les données de santé, les données biométriques qui permettent d'identifier une personne, les données génétiques.

Les traitements de données dites sensibles ne sont pas autorisés ([article 9](#) du RGPD) sauf exceptions explicitement listées dans la réglementation (par exemple, après consentement de la personne, données rendues manifestement publiques par la personne concernée, intérêt public important, sauvegarde de la vie humaine). L'utilisation de ces données sensibles est possible pour des finalités de recherche publique. Dans tous les cas, une sécurisation renforcée des données et du traitement est nécessaire. Notamment lorsque le consentement des personnes pour traiter leurs données sensibles ne peut être obtenu, un avis préalable de la CNIL doit être demandé avant la réalisation du traitement.

D'autres données font l'objet d'un encadrement spécifique :

- Le numéro de sécurité sociale (NIR) est une donnée directement identifiante dont l'utilisation est strictement encadrée. Cette donnée peut être utilisée si le traitement a une finalité exclusivement scientifique et sous réserve d'avoir fait l'objet d'une opération cryptographique préalablement au traitement de données.
- Les données d'infractions ou liées aux condamnations ne peuvent être traitées que par les juridictions et un certain nombre d'organismes limitativement énumérés dans la loi. Toutefois dans le cadre par exemple

de conventions avec le ministère de la justice, les établissements de recherche publique et les laboratoires associés peuvent parfois être conduits, sous certaines conditions strictement encadrées, à traiter ces données, et notamment si et seulement si le traitement n'a pas pour objet ou effet de réidentifier une personne.

## 1.2. LES ACTEURS ET LEUR RÔLE

La réglementation européenne en matière de protection des données personnelles modifie la logique de responsabilité sur les traitements de données.

D'une part, les obligations des acteurs, tels les sous-traitants, sont renforcées. D'autre part, le responsable du traitement doit mettre en œuvre les mesures techniques et organisationnelles adaptées pour assurer la conformité du traitement à la réglementation.

**Pour les projets de recherche, plusieurs acteurs sont impliqués dans la conformité.**

- **Le chercheur, la chercheuse** qui conduit et mène tout projet de recherche financé ou non impliquant ou non plusieurs partenaires réalise les démarches pour s'assurer de la conformité du projet/traitement à la réglementation.
- **L'ingénieur/e, le/la technicien/ne** sont associés à la réalisation des projets de recherche, impliqués dans la collecte des données, ... selon leur rôle dans les projets, ils contribuent, effectuent les démarches en conformité à la réglementation.
- **Le rôle des doctorants/es** : dans le cadre de la formation à la recherche, ils proposent, construisent et conduisent des projets scientifiques. Ils sont soumis aux mêmes exigences réglementaires que les chercheurs. Lorsqu'ils traitent des données à caractère personnel, ils doivent se conformer au RGPD. Les dispositions techniques et organisationnelles sont à prendre en lien avec le directeur de thèse en respectant les mesures prises par les établissements tutelles du laboratoire.

Pour les sciences humaines et sociales, pour le traitement de données lié au projet conduit dans une unité mixte de recherche CNRS, le responsable du traitement est le directeur d'unité. Le doctorant réalise les démarches pour la conformité à la réglementation en lien avec son directeur de thèse.

**Pour les thèses dites Cifre**, les responsabilités pour la collecte, le traitement, la conservation des données,... sont à définir entre l'unité et l'entreprise.

- le doctorant est rémunéré par l'entreprise : il signe un contrat de travail
- une convention individuelle de formation par la recherche est signée entre l'entreprise et l'ANRT
- une convention de collaboration de recherche entre l'entreprise et l'établissement de rattachement (pour le compte de l'unité) prévoit les conditions et les modalités de la collaboration scientifique. Dans cette convention, une clause relative à la protection des données personnelles est à prévoir (rôle et responsabilités de chaque partie). Pour les unités rattachées au CNRS, le directeur de thèse doit prendre contact avec le service partenariat et valorisation de la délégation régionale compétente.

**Pour les thèses en co-tutelle**, la convention de co-tutelle doit définir le rôle et les responsabilités de chaque partie pour la mise en œuvre des traitements de données à caractère personnel.

Pour les unités rattachées au CNRS, le directeur de thèse doit prendre contact avec le service partenariat et valorisation de la délégation régionale compétente.

- **Le responsable du traitement (RT)** est la personne, l'autorité publique ou l'organisme qui détermine la finalité et les moyens du traitement mis en œuvre. ([Article 4 du RGPD](#))

### Au CNRS

Pour les unités mixtes de recherche, **le directeur d'unité** est responsable de traitement (RT). Il doit donc s'assurer du respect de la réglementation sur la protection des données à caractère personnel et désigner un délégué à la protection des données. Il s'appuie pour cela sur les responsables scientifiques des projets conduits au sein de l'unité.

Le plus souvent, lorsque le directeur d'unité est employé par le CNRS, il désigne la Déléguée à la protection des données du CNRS, qui analyse la conformité des traitements de données de l'ensemble de l'unité.

Chaque responsable du traitement a l'obligation de documenter les traitements de données personnelles et de tenir à jour un [registre des traitements](#) qui précise notamment :

- Les finalités du traitement
- Les catégories de personnes et catégories de données concernées
- Les destinataires des données
- Les informations sur l'utilisation des données, leur conservation et les droits des personnes concernées
- Les noms et coordonnées du responsable du traitement et du délégué à la protection des données

#### Au CNRS

Le registre de chaque responsable de traitement (soit de chaque unité) est tenu par la Déléguée à la protection des données (DPD) pour le compte des responsables de traitement.

La démarche formalisée est réalisée par le responsable scientifique du projet auprès de la DPD qui conseille, accompagne, valide l'enregistrement du traitement de données.

À leur demande et au moins une fois par an, la DPD transmet aux directeurs d'unité la liste des traitements mis à jour pour leur unité.

Les démarches d'enregistrement des traitements qui étaient antérieurement réalisées auprès de la CNIL ou des Correspondants Informatique et Liberté, sont donc maintenant généralement effectuées auprès du Délégué à la protection des données de l'unité.

À noter, toutefois que l'avis préalable de la CNIL est requis avant tout traitement qui présente un risque trop important pour les personnes concernées, risque mis en avant lors de l'analyse d'impact sur la vie privée effectuée (voir page 17) et que le chercheur ne peut pas diminuer sans porter atteinte à sa recherche.

Une autorisation de la CNIL peut également être nécessaire dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé (voir le [site de la CNIL](#) et page 23).

**Dans tous les cas, il est conseillé de prendre l'attache du ou de la Déléguée à la protection des données pour une saisine conjointe de la CNIL.**

> **Le co-responsable de traitement ou responsable conjoint** : plusieurs établissements déterminent ensemble les finalités et moyens d'un seul et même traitement. Ils doivent définir de façon transparente leurs obligations respectives par voie d'accord. Les personnes concernées pourront exercer leurs droits à l'égard et à l'encontre de chacun d'entre eux.

> **Le sous-traitant** : « La personne physique ou morale, l'autorité publique, le service qui traite des données personnelles pour le compte, sur instruction et sous l'autorité d'un responsable de traitement » ([Article 4 du RGPD](#)). Il doit présenter des garanties adaptées pour assurer la sécurité et la confidentialité des données, précisées notamment dans le contrat qui lie obligatoirement le responsable de traitement et le sous-traitant. Ce dernier précise également leurs engagements respectifs pour le traitement de données.

*Exemples de sous-traitant :*

*Offre de service de la TGIR Huma-Num pour l'hébergement de données*

*Société de sondage : passation d'une enquête par un institut de sondage. Le sous-traitant est en charge de la collecte des informations auprès des personnes concernées, le chercheur récupère les informations ainsi obtenues. Dans certains cas il est possible que ces données soient pseudonymisées par le sous-traitant.*

### > Le Délégué à la protection des données

Chaque établissement public doit être doté d'un délégué à la protection des données chargé de conseiller et d'informer les responsables de traitement de leurs obligations pour l'application des réglementations en matière de protection des données à caractère personnel ([Cf. articles 37 à 38 du RGPD](#)). Il conseille sur le respect de la réglementation, coopère avec l'autorité de contrôle, s'assure du respect de la réglementation sur la protection des personnes.

Chaque directeur d'unité doit désigner un/e Délégué/e à la protection des données. La désignation est à effectuer auprès de la [CNIL](#).

#### À noter :

Pour les directeurs d'unité qui choisissent la DPD du CNRS, la démarche est la suivante : le directeur d'unité informe la DPD de son choix. Celle-ci prend contact avec la CNIL pour la formalisation et la désignation.

Dans tous les cas, un récépissé d'enregistrement est transmis par la CNIL au directeur d'unité avec copie au DPD désigné. Ce document doit être conservé par l'unité et est intégré dans le corpus des documents relatifs à la protection des données à caractère personnel de l'unité.

Chaque établissement de l'Enseignement supérieur et de la recherche (ESR) a normalement désigné un/une DPD dont les coordonnées sont aisément accessibles au sein de l'établissement.

Pour le CNRS, la DPD peut être sollicitée via l'adresse mail : [dpd.demande@cnrs.fr](mailto:dpd.demande@cnrs.fr)

> [La Commission nationale Informatique et Liberté \(CNIL\)](#) est l'autorité de contrôle et de conseil en France chargée de surveiller, d'informer, d'accompagner l'application du règlement européen et de la réglementation française en matière de protection des données à caractère personnel ([cf. article 51 du RGPD](#)) et la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée.

## 1.3. LE PÉRIMÈTRE DE LA RÉGLEMENTATION : LA TERRITORIALITÉ

Le règlement européen s'applique aux traitements de données réalisés dans le cadre d'activités conduites par un établissement situé sur le territoire de l'UE.

Il s'applique également aux traitements effectués par un responsable de traitement ou un sous-traitant établis hors de l'Union européenne mais qui visent des personnes qui se trouvent sur le territoire de l'Union européenne ([Cf. article 3](#)).

D'une manière générale, les situations dans lesquelles le RGPD s'applique sont les suivantes :

	Le responsable de traitement est situé dans un pays de l'Union européenne	Le responsable de traitement est situé hors de l'Union européenne
Personne résidant dans un pays de l'Union européenne	X	X
Personne résidant dans un pays hors de l'Union européenne	X	NON

L'activité de recherche scientifique est par essence internationale, la réglementation à appliquer sur le volet protection des données procède d'une analyse fine. Il est conseillé de prendre l'attache de son délégué à la protection des données. Il importe de conserver un principe d'objectif de protection des données personnelles quelle que soit la réglementation applicable sachant que le niveau de protection n'est pas identique d'un pays à l'autre.

La CNIL met à jour une carte actualisée sur la [protection des données personnelles dans le monde](#).

*Exemple : des chercheurs français ont réalisé une étude portant sur la diversité génétique et linguistique de la population du Cap-Vert. La législation européenne a vocation à s'appliquer car le responsable de traitement est situé sur le sol européen, peu importe le lieu de la collecte (au Cap-Vert dans l'exemple).*

Le transfert des données hors Union européenne est possible à condition d'assurer un niveau de protection suffisant et adapté. Ces transferts doivent être encadrés en utilisant différents outils juridiques (voir site de la [CNIL](#)).

Il est conseillé de se rapprocher du délégué à la protection des données de l'unité.

**Pour un laboratoire de recherche international** dont les partenaires appliquent différentes réglementations, le droit applicable doit faire l'objet d'une analyse précise.

Une clause sur la protection des données personnelles doit être intégrée dans les contrats de collaboration internationale.

Il est conseillé de prendre l'attache du Délégué à la protection des données de l'unité.

## 1.4. LE TRAITEMENT DE DONNÉES

Un traitement de données est toute opération qui porte sur des données à caractère personnel, quel que soit le procédé, le support utilisé, informatisé ou non. Les données sont utilisées pour répondre à des objectifs/des finalités. Le traitement de données au sens «protection des données à caractère personnel» dépasse l'analyse ou l'exploitation de la donnée, il concerne la collecte, l'analyse, la réutilisation des données, l'archivage... [Article 4.2 du RGPD](#).

*Exemple: L'hébergement de données par Huma-Num et l'archivage par le CINES sont des traitements de données personnelles.*

**La finalité** du traitement fait partie des principes essentiels de la réglementation. Tout traitement de données se réalise en fonction d'une finalité déterminée, explicite et légitime. Les données ne peuvent pas être traitées d'une manière incompatible avec la finalité définie.

*Les données peuvent néanmoins être utilisées ultérieurement à des fins de recherche en apportant des garanties pour protéger la vie privée des personnes concernées par les données collectées (Cf. [Article 5 du RGPD](#) et [article 89 du RGPD](#)).*

*Pour les recherches en sciences sociales, la problématique de recherche est souvent la finalité du traitement de données.*

*Exemple : un laboratoire en science du langage réalise une étude sociolinguistique de la variation du langage utilisé sur Twitter. La finalité du traitement ne sera pas la recherche scientifique ou l'utilisation de l'outil Twitter mais l'étude sociolinguistique sur les variations du langage utilisé sur Twitter.*

## 1.5. LES PRINCIPES RELATIFS AU TRAITEMENT DE DONNÉES

Avant d'engager son projet de recherche et lorsque celui-ci contient des données à caractère personnel, le responsable du projet scientifique engage l'analyse sur :

- La licéité du traitement, soit le fondement du traitement (a)
- La finalité du traitement (b)
- La pertinence et la proportionnalité des données (c)
- La sécurisation et la protection des données (d)
- La conservation limitée des données (e)
- La transparence des informations sur l'utilisation des données (f)

Outre le fondement du traitement, il s'agit de s'assurer du respect des [principes](#) de la protection des données personnelles afin de conduire sa recherche.

**(a) Le responsable du projet ou du traitement de données vérifie si le projet est licite**, c'est-à-dire, respecte l'une des conditions suivantes : ([Article 6 du RGPD](#))

- La personne a consenti au traitement de ses données
- Le traitement est fondé sur une base légale
- Le traitement est lié à l'exécution d'un contrat
- Le traitement est nécessaire à la sauvegarde des intérêts vitaux de la personne concernée
- Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public
- Le traitement répond à un intérêt légitime pour le responsable de traitement

Dans les domaines des sciences humaines et sociales, le fondement est le plus souvent lié au consentement, à une mission d'intérêt public ou à un intérêt légitime.

*Exemples :*

- *Les enquêtes de terrain en France métropolitaine comportant des données sensibles se réalisent souvent sur le fondement d'un consentement donné à l'enquêteur.*
- *Une recherche en sociologie avec collecte de messages échangés sur Twitter peut avoir pour fondement la mission d'intérêt public.*
- *L'analyse par un constructeur automobile et un laboratoire public de recherche de l'utilisation de voitures autonomes pour les personnes à mobilité réduite peut se fonder sur l'intérêt légitime.*

**(b) La finalité du traitement correspond à l'objectif suivi**

La finalité doit être en lien avec les missions de l'établissement, de l'entité.

*Exemple : étude sur l'évolution des inégalités spatiales depuis 30 ans dans les zones urbaines et émergence des « trappes urbaines » avec exploitation de données personnelles de géolocalisation issues des bases de l'INSEE.*

**(c) La pertinence et la proportionnalité des données**

Elles doivent être corrélées avec les finalités.

*Exemple : dans le cadre d'un projet de recherche sur les loisirs des personnes, il peut être pertinent de collecter un certain nombre de données complémentaires telles que la religion. Cette donnée peut avoir une incidence sur le choix des loisirs en fonction des jours de pratique de ces activités de loisirs. La collecte de cette information est opportune car elle a des conséquences sur les résultats de la recherche.*

**(d) La sécurisation et la protection des données**

Le responsable de traitement est tenu de prendre toutes les dispositions pour protéger les données et empêcher qu'elles soient détournées, réutilisées à des fins non prévues, pour respecter l'intégrité et la confidentialité des données.

Des mesures de sécurité sont mises en place quelle que soit la nature de la donnée, à toutes les étapes du projet (voir page 24).

### (e) La conservation limitée des données

Les données ne peuvent être conservées que pour une durée prédéfinie et limitée ; la finalité du traitement détermine la durée de conservation. A l'issue du traitement, les données sont soit anonymisées soit conservées pour une réutilisation ultérieure à des fins de recherche scientifique uniquement.

Pour la recherche, les données peuvent être archivées selon des dispositions spécifiques présentées au chapitre 2, page 26.

### (f) La transparence du traitement des données

Les informations qui portent sur la finalité du traitement, le nom et les coordonnées du responsable du traitement, le nom et les coordonnées du délégué à la protection des données, les durées de conservation sont communiquées en toute transparence aux personnes concernées par le responsable du traitement des données.

Voir des [exemples de mentions d'informations sur le site de la CNIL](#)

Voir en annexe 2 un exemple de mention d'informations établi par l'unité mixte de recherche Pacte.

## 1.6. L'ANALYSE D'IMPACT SUR LA VIE PRIVÉE

Elle permet d'évaluer le risque d'un traitement de données sur la vie privée des personnes concernées. L'analyse est réalisée par le responsable du traitement (et par délégation, le responsable scientifique du projet) en lien avec le délégué à la protection des données et le responsable de la sécurité des systèmes d'information.

Elle est obligatoire lorsque le traitement est susceptible d'engendrer des risques élevés et doit notamment être réalisée dès lors que le traitement remplit au moins deux des critères suivants :

- Surveillance automatique,
- Données sensibles,
- Traitement à grande échelle
- Croisement de données
- Personnes vulnérables (patients, personnes âgées, enfants, etc)
- Evaluation/scoring (y compris profilage)
- Décision automatique avec effet légal
- Usage innovant ou utilisation NTIC
- Exclusion du bénéfice d'un droit, d'un contrat

La CNIL a publié la liste des traitements pour lesquels une analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD) est [obligatoire](#) et une liste dont elle estime qu'une [AIPD n'est pas nécessaire](#). Ces listes ne sont pas exhaustives. Selon les traitements et les risques, le responsable de traitement peut décider de réaliser une analyse d'impact sur la vie privée..

## 1.7. LES DROITS DES PERSONNES

Les droits des personnes sont renforcés par le RGPD.

**> L'information précise sur le traitement, la finalité, l'utilisation des données, la durée de conservation doit être faite aux personnes concernées par le traitement ; l'information doit être transparente et facilement accessible** ([article 12 du RGPD](#)). Elle doit être faite directement auprès des personnes concernées. Une dérogation permet, lorsque la fourniture de ces informations est impossible ou exigerait des efforts disproportionnés, ou encore lorsque cette information serait susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs du traitement, de ne pas le faire auprès des personnes concernées mais de prendre des mesures appropriées pour protéger les droits et libertés des personnes, y compris en rendant les informations publiquement disponibles ([article 14.5 du RGPD](#)).

> **droit d'accès à ses données** ([Cf. article 15](#))

> **droit d'être informé d'une violation des données en cas de risque élevé pour les personnes concernées.**

> **droit d'opposition** ([Cf. article 21](#)) : une personne peut s'opposer, pour des motifs légitimes, à l'utilisation de ses données personnelles sauf si le traitement répond à une obligation légale. Une dérogation permet de ne pas donner droit à la demande lorsque le traitement a comme fondement l'exécution d'une mission d'intérêt public.

> **droit de rectification** ([Cf. article 16](#)) : une personne peut demander à modifier les données la concernant.

> **droit à l'effacement** ([Cf. article 17](#)) : une personne peut demander à avoir accès aux données la concernant et demander la suppression. Si l'exercice du droit est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs du traitement, il est possible de ne pas accéder à la demande.

> **droit à la portabilité** ([Cf. article 20](#)) : une personne peut demander à recevoir les données qui la concernent dans un format structuré et lisible par machine et de les transmettre à un autre responsable de traitement. Ce droit ne s'exerce pas au traitement nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi le responsable de traitement.

> **droit à une utilisation restreinte de ses données** ([Cf. article 23](#))

Toute personne peut aujourd'hui facilement exercer ses droits dès lors qu'elle connaît les noms et coordonnées du responsable de traitement et du Délégué à la protection des données, éléments qui sont obligatoires dans l'information faite aux personnes. Des délais de réponse sont prévus par la réglementation : à compter de la réception de la demande d'accès aux données, la transmission de celles-ci doit se faire dans un délai d'un mois.

*Au CNRS, l'exercice des droits est traité par la Déléguée à la protection des données et par le responsable de traitement*

**Premier cas :** demande effectuée auprès du responsable du traitement ou du responsable scientifique  
Transmission de la demande à la DPD qui le conseille ; envoi de la réponse à la personne et transmission de la copie à la DPD

**Deuxième cas :** demande formulée auprès de la DPD  
Le responsable du traitement ou le responsable scientifique est sollicité pour préparer la réponse qu'il envoie avec transmission de la copie à la DPD.  
La demande d'exercice des droits, la copie de la réponse sont intégrées dans le registre du responsable du traitement tenu par la DPD.

L'une des principales évolutions du RGPD porte sur l'obligation, pour le responsable de traitement (et le sous-traitant) de définir et d'organiser les mesures permettant de démontrer à tout moment la conformité à la réglementation.

Cette responsabilisation des acteurs nécessite une analyse approfondie des données et de leur traitement. Lors de la construction puis de la réalisation des projets de recherche, cette analyse est importante, voire imposée par les financeurs.

# Chapitre 2 - Les projets de recherche, le cycle de vie des données et la protection des données à caractère personnel

Cette seconde partie s'attache à décrire de manière concrète les modalités d'analyse de la donnée, les questions liées à la réglementation sur la protection des données personnelles en suivant le cheminement de la vie de la donnée - dans le cadre de projets de recherche -, de sa collecte à sa diffusion voire son réemploi.

Dans le souci et le respect des principes d'une recherche éthique, la fiabilisation, la qualité de la recherche et des données induisent une démarche formalisée préalable à la constitution de tout projet de recherche. Elle permet de réfléchir de manière anticipée à toutes les étapes du projet et offre la possibilité de prendre les décisions adaptées au moment opportun facilitant ainsi la réalisation du projet : par exemple, identification des mesures de sécurité à prendre, sollicitation des autorisations préalables au projet (autorisation de tournage, utilisation des données de santé, des données sensibles dans certains cas ...), anticipation des questions de conservation des données à la fin du projet et réflexion sur leur mise à disposition à l'issue du projet.

**À lire :** document d'[Huma-Num](#) sur les grandes étapes d'un projet de recherche à l'ère du numérique.

Tout projet engage désormais une réflexion préalable sur les données de recherche. Il s'agit de les définir et de décrire selon quelles modalités elles seront collectées, conservées, archivées, et ainsi d'envisager un plan de gestion des données.

La recherche de financement d'un projet est également facilitée voire conditionnée par un travail d'explicitation préalable de la nature des données qu'il utilise et de la manière dont il les traite. Dès lors, un projet scientifique doit formaliser et exposer l'ensemble des étapes de l'exploitation et du traitement des données. C'est pourquoi progressivement les pratiques évoluent et les établissements financeurs imposent de plus en plus des plans de gestion de données.

L'Union européenne depuis 2007, et depuis 2019 l'ANR, conformément à leurs objectifs de qualité et de libre accès aux données de la recherche demandent qu'un plan de gestion des données soit réalisé pour tout projet financé.

**Un Plan de Gestion de Données (DMP) :** Qu'est qu'un DMP ? Pourquoi un DMP ?

Un DMP est un document formalisé qui explicite la manière dont sont obtenues et traitées les données tout au long de leur cycle de vie, de leur collecte à l'archivage.

Il doit indiquer :

- quel est le traitement des données de recherche avant, pendant et après la fin du projet,
- les données qui seront collectées, traitées et/ou générées,
- si les données sont partagées, rendues accessibles, comment les données seront organisées et conservées (y compris après la fin d'un projet).

Un DMP :

- Garantit la qualité de la recherche
- Contribue à des données FAIR « facilement accessibles, identifiables, reproductibles » (pour les projets H2020)
- Est un outil de fiabilité à l'ère du numérique et de connaissance pour permettre la potentielle réutilisation des données liée à l'*Open access*
- Répond à une demande des financeurs : Union européenne, ANR, ... Les frais associés peuvent être intégrés dans les dépenses éligibles.

**Les éléments relatifs à la protection des données personnelles n'alimentent qu'une partie des informations dans un DMP, même si la conformité à la réglementation concerne toutes les étapes d'un DMP.**

Plusieurs établissements proposent des méthodes et modèles pour réaliser un Plan de gestion des données :

L'INIST propose des modèles : voir [OPIDOR](#).

L'USR [PROGEDO](#) propose avec son réseau des plateformes universitaires de données, [PUD](#), sur le territoire national, un accompagnement pour la réalisation des [plans de gestion des données](#).

L'INRAE propose un [guide](#).

Le groupe de travail inter-établissement Grand-Est (gTIGRE) a publié en 2020 un guide d'autoformation [«s'autoformer aux données de la recherche : Guide à destination des professionnels de l'information et de la documentation»](#) qui recense une panoplie de formations généralistes sur la gestion et le partage de données dont une partie est consacrée à la compréhension des enjeux juridiques et éthiques.

Plusieurs réseaux professionnels dans l'ESR oeuvrent pour le développement de la culture des données et la culture de la protection des données. Ils peuvent être sollicités pour l'application de la réglementation, et des plans de gestion de données :

- le réseau des documentalistes
- le réseau des ingénieurs des plateformes universitaires de données
- le groupe de travail Données inter-réseau
- le réseau Base de données.

La Mission pour l'Interdisciplinarité du CNRS par exemple accueille et pilote actuellement 22 réseaux métiers et technologiques labellisés au sein de sa plateforme. Ils couvrent l'ensemble du territoire national et sont transverses à l'organisme. Il existe également des réseaux thématiques ou institutionnels comme le réseau ISORE, réseau des documentalistes et professionnels de l'information de CNRS Sciences humaines sociales. Certains sont répertoriés sur le [blog RH du CNRS](#).

Ces réseaux assurent le maintien, l'échange et le développement de compétences. Ils peuvent être sollicités dans le cadre de leurs activités pour accompagner la gestion des données de la recherche, la rédaction du plan de gestion de données et faciliter l'application de la réglementation.

Le [groupe de travail données inter-réseau](#), composé de représentants de plusieurs réseaux professionnels s'attache en particulier à porter une réflexion sur la gestion des données de la recherche.

## 2.1. LA CRÉATION DE LA DONNÉE (COLLECTE)

### 2. 1. 1. Les catégories de données

Le mode de collecte des données personnelles dans la réglementation ne doit pas être confondu avec le mode de production des données de recherche en sciences humaines et sociales.

**À noter :** la réglementation sur la protection des données personnelles distingue :

Les données collectées directement auprès des personnes concernées. Ces dernières doivent être informées précisément des données concernées, de leur utilisation, de l'objectif de leur traitement, de leur durée de conservation, et des modalités d'exercice de leurs droits associés, des noms du responsable de traitement et du Délégué à la protection des données.

Les données collectées indirectement font également l'objet d'une information sur le traitement des données comme précédemment. Pour ce type de collecte, il faut aussi informer les personnes concernées des catégories de données recueillies et de la source des données (en indiquant notamment si elles sont issues de sources accessibles au public).

Voir [articles 13 et 14](#) du RGPD.

## A - Les données produites directement à des fins de recherche par le chercheur

*Exemple : Données issues d'une enquête sociologique, d'une enquête ethnologique, de terrain, d'archives orales, de questionnaires, de formulaires, réalisation d'interviews, données extraites du web, ....*

Dans l'hypothèse d'un **recours à un prestataire**, un contrat détermine les obligations et engagements de chaque partie. Le responsable de traitement doit communiquer toute information sur le traitement de données au sous-traitant et respecter les principes de la réglementation sur la protection des données. Un contrat encadre les obligations de chacun ([Article 28 du RGPD](#)).

### À noter

Le sous-traitant a des responsabilités importantes pour la protection des données personnelles. Ainsi, il doit :

- Prendre en compte les aspects de sécurité, confidentialité et documentation des activités réalisées pour le responsable du traitement
- Aider le responsable du traitement dans la mise en œuvre de ses obligations (analyse d'impact sur la vie privée, notification de violation de données, sécurité)
- Tenir un registre des traitements effectués pour les responsables de traitement
- Désigner un Délégué à la protection des données dans les mêmes conditions qu'un responsable de traitement.

Dans le cadre de projets de recherche intégrant des données personnelles avec recours à un prestataire extérieur, il est recommandé de solliciter les services Partenariat et valorisation et/ou Financier/achat de la tutelle qui gère les dépenses du projet pour adapter le contrat à la nécessaire protection des données personnelles.

À l'identique, lorsque le laboratoire traite des données dans le cadre de prestations de service, il est recommandé de prendre l'attache du service Partenariat et valorisation de la tutelle qui gère le contrat.

Pour les enquêtes réalisées [par un/des étudiants](#) : prévoir un engagement de confidentialité et veiller à la sécurité des systèmes d'information utilisés. Les étudiants respecteront les modalités prévues par le traitement enregistré auprès du DPD de l'unité au sein de laquelle la recherche est conduite.

## B - Les données produites initialement à des fins autres mais ensuite utilisées à des fins de recherche

*Exemple : Données provenant de la statistique publique, d'enquêtes d'instituts de sondage, d'établissements administratifs, données issues de fichiers administratifs*

Dans le cas où les données sont collectées non directement auprès des personnes concernées, mais auprès d'un tiers ayant lui-même valablement collecté des données, le RGPD prévoit que la poursuite d'une finalité de recherche est compatible avec la finalité initiale pour laquelle des données ont été collectées. Dans ce cas, la réglementation sur la protection des données personnelles s'applique au nouveau traitement.

Dans le cas des données issues de la statistique publique, les chercheurs peuvent accéder à différents fichiers de données comportant des informations fines et individuelles sur les personnes ou les entreprises (composition ou revenu des ménages, bénéfices des entreprises, localisation, etc.). Ces fichiers sont de 3 types, et peuvent être issus de la même source. Ils se différencient par leur précision et les risques induits d'identification des personnes ou des entreprises.

On distingue :

- les fichiers confidentiels donnant des informations précises sur les enquêtés qui peuvent permettre leur identification. L'accès à ces données est possible pour les chercheurs dans un cadre sécurisé, sur projet, après accord du Comité du Secret Statistique. Cet accès, payant, se fait via le Centre d'Accès Sécurisé aux données (<https://www.casd.eu/>)
- les fichiers de Production et de Recherche. Ces fichiers sont pseudonymisés. Les données mises à disposition des chercheurs sont non directement nominatives mais sont considérées comme pouvant être indirectement identifiantes (Cf. définition page 11). La production de ces fichiers est faite spécifiquement à des fins de recherche. Ils sont accessibles à la communauté scientifique via Quetelet Progedo Diffusion (<http://quetelet.progedo.fr/>)
- Les fichiers standards pour lesquels tous les traitements nécessaires ont été réalisés afin de les rendre anonymes (exemple : agrégation des professions et catégories socio-professionnelles et des zones géographiques d'habitation pour les ménages). Ils sont accessibles en open data.

Les procédures d'accès pour les chercheurs aux données de la statistique publique sont exposées dans l'annexe 3.

## 2. 1. 2. Les types de données à caractère personnel

Selon leur sensibilité, les données à caractère personnel peuvent faire l'objet de dispositions spécifiques afin de protéger la vie privée des personnes.

Pour les traitements à des fins de recherche, les données peuvent :

- 1- ne comporter aucune sensibilité spécifique
- 2- concerner des données dites sensibles (Cf. page 11, chapitre 1).

Le traitement des données dites sensibles est normalement interdit sauf exceptions prévues par la réglementation : par exemple, consentement exprès ou pour des finalités de recherche. Et dans ce cas, le respect de la réglementation est particulièrement important (voir page 11).

*Exemple : étude comparative des habitudes alimentaires des lycéens résidant en France, aux Etats-Unis, au Sénégal et au Brésil ; suivi des enfants de 15 à 16 ans durant 3 ans : données sur le genre, la catégorie socio-professionnelle des parents, convictions religieuses ...*

*Pour les catégories particulières de données relatives au NIR, aux données d'infractions et de condamnations pénales, des dispositions doivent être mises en œuvre par le responsable de traitement.*

*Au CNRS, la déléguée à la protection des données, et selon les thématiques CNRS Sciences humaines & sociales, doivent être associés dès la définition du traitement de données personnelles envisagées.*

- 3- concerner des populations vulnérables : les mineurs, les personnes âgées, les salariés auprès desquels des enquêtes sont menées, les prisonniers, les demandeurs d'asile. La réglementation ne définit pas la notion de population vulnérable. Mais des dispositions spécifiques sont à respecter : par exemple demander le consentement des personnes et garantir la sécurité et la confidentialité des informations. Pour des recherches impliquant des mineurs, l'information doit être adaptée et il est recommandé d'informer précisément les parents également (ou la personne disposant de l'autorité parentale).

*Exemple : étude visant à spécifier les évolutions des interactions soignants - patients. Les patients sont des personnes vulnérables dans cette situation et cette étude et ne peuvent pas forcément s'exprimer librement.*

4- concernent des recherches dans le domaine de la santé

Les données de santé sont définies de manière large comme étant des données relatives à la santé physique ou morale passée, présente ou future qui donne une indication sur l'état de santé de la personne.

*Exemple : suivi de la vie quotidienne d'hommes de moins de 30 ans atteints d'autisme : collecte de données sur la pathologie et son évolution, données sur la personne, ses habitudes de vie*

Deux situations sont à appréhender :

> la recherche implique des données de santé (grossesse, handicap, maladie chronique...) mais n'est pas de la recherche dans le domaine de la santé (elle n'a pas pour effet l'amélioration de la santé) : la procédure est identique à celle comportant des données dites sensibles (voir page 11).

> la recherche implique des données de santé et a pour objectif l'amélioration de la santé. Des dispositions spécifiques doivent être respectées. Elles sont présentées en annexe 4.

Dans tous les cas, pour les traitements de données comportant des données de santé, que la problématique soit liée ou non à la recherche dans le domaine de la santé, il est conseillé de conduire l'ensemble des démarches avec le Délégué à la protection des données de l'unité.

Dans tous les cas, le traitement sera inscrit au registre des traitements et documenté avec l'analyse d'impact sur la vie privée, l'engagement de conformité et/ou l'avis et/ou l'autorisation de la CNIL et tout autre document utile.

5 - Les recherches incluant des données relatives aux condamnations pénales et aux infractions ou mesures de sûreté connexes doivent faire l'objet d'une attention particulière, et nécessitent notamment une analyse d'impact sur la protection des données.

### **2.1.3. Le fondement du traitement associé à la collecte de données**

Comme indiqué dans le chapitre 1, la réglementation prévoit six fondements parmi lesquels trois sont souvent retenus en recherche : le consentement, la mission d'intérêt public, l'intérêt légitime.

Dans le cadre des activités de recherche, les traitements devraient de manière préférentielle s'effectuer sur la base du consentement (respect du principe d'auto-détermination informationnelle), mais les traitements peuvent aussi s'appuyer sur le fondement de l'exercice d'une mission d'intérêt public.

Le choix revient toujours au responsable du traitement qui analyse la nature des données, la population concernée. Le choix doit être argumenté et le Délégué à la protection des données apporte les conseils pour déterminer le fondement du traitement.

### FOCUS sur le consentement

Le consentement peut être donné sous des formes différentes par écrit ou par voie orale. Dans tous les cas, il est important d'assurer la traçabilité du recueil du consentement. Il doit comprendre les informations nécessaires pour que le consentement soit libre, spécifique, éclairé et univoque.

Voir sur le site de la CNIL, comment recueillir le consentement des personnes :

<https://www.cnil.fr/fr/conformite-rgpd-comment-recueillir-le-consentement-des-personnes>

Une fois donné, le consentement doit pouvoir être retiré aussi simplement qu'il a été accordé. Dans ce cas, les données associées ne peuvent plus être traitées dans le projet.

Le responsable de traitement est tenu de conserver la preuve que le consentement lui a été donné pour réaliser un traitement.

Voir annexe 1 : Exemple de consentement proposé par l'unité mixte de recherche Pacte.

## 2. 1. 4. La finalité

L'article 5 du RGPD permet une certaine indétermination des finalités en matière de recherche scientifique.

De nombreux projets de recherche s'appuient sur des hypothèses qui évoluent et s'affinent avec les analyses, les expérimentations, ... Ainsi, pour les données à caractère personnel nécessaires, la finalité peut être large au début du projet scientifique puis être précisée.

En fonction de l'évolution du projet, la finalité sera affinée. La mise à jour des dispositions techniques et organisationnelles doit également être effective et être renseignée dans le registre du responsable pour ce traitement.

## 2. 1. 5. La proportionnalité des données

Il s'agit de savoir si les données collectées sont pertinentes, nécessaires à la réalisation du traitement.

*Exemple de questions qui peuvent être soulevées lors de la définition de données pour le traitement :*

*La recherche nécessite de collecter l'âge des personnes, mais il n'est pas besoin pour autant de collecter le jour et le mois de la naissance. Pour le domicile, est-il besoin de recueillir l'adresse précise ou seulement la ville de résidence ? Pour l'activité, est-il besoin de connaître seulement la catégorie socio-professionnelle ou le fait que la personne exerce tel métier dans telle entreprise, etc.*

De même, des données personnelles imprévues peuvent être collectées.

*Il s'agit des données collectées lors d'entretiens par exemple et qui ne sont pas liées au traitement de données.*

Le chercheur doit apprécier si les données doivent être conservées, supprimées pour son enquête initiale ou une réutilisation plus tard (idem pour les données dites sensibles).

## 2 . 2. LE STOCKAGE DES DONNÉES

La sécurisation de l'accès aux données, de leur stockage, de leur hébergement est essentielle pour protéger les données personnelles. Le responsable du traitement s'appuie en cela sur les outils proposés par ses établissements tutelles et respecte/ fait respecter les mesures internes à l'établissement.

Les règles de base (liste non exhaustive) pour la sécurisation des systèmes d'information, de l'utilisation des outils numériques, des échanges de données et du stockage de données s'inscrivent dans le respect de la politique de sécurité des systèmes d'information des établissements de rattachement de l'unité et des chercheurs :

L'authentification des utilisateurs des outils numériques : les certificats numériques, les mots de passe

La gestion des habilitations : accès aux sites et données aux seules personnes habilitées par le responsable de traitement ou du projet de recherche

La sécurisation des outils : chiffrement des ordinateurs et des smartphones

La protection des réseaux informatiques internes

La sécurisation des échanges entre organismes, entre unités et chercheurs

L'utilisation d'outils sécurisés pour les visioconférences (au CNRS : recours à Skype entreprise, aux services de Renater).

### Des outils accessibles

[L'offre de services numériques du CNRS](#)

Édition de la CNIL : la [sécurité des données personnelles](#), édition 2018

### FOCUS : Exemples de mauvaises pratiques :

Utilisation d'une messagerie non sécurisée pour les échanges d'informations

Interactions messageries privées et professionnelles

Les outils pour réaliser des enquêtes en ligne dont les serveurs sont hors de l'UE (type Google Forms).

L'enregistrement de fichiers sur les postes de travail alors qu'ils sont accessibles uniquement sur des espaces de travail sécurisés

Échanges de fichiers contenant des données personnelles dites sensibles par messagerie sans chiffrement des messages

### FOCUS : Les conseils de l'État dans le cadre du programme de sécurité numérique :

De [bonnes pratiques](#) sont présentées sur le site du gouvernement français «Cybermalveillance»

Plusieurs entités proposent des solutions pour le stockage des données. Quel que soit le support, il est important de prévoir le volume des données, la durée de la conservation et d'estimer le coût du stockage (celui-ci peut être parfois pris en compte dans les dépenses éligibles des projets de recherche).

L'offre de service d'[Huma-Num](#), très grande infrastructure de recherche qui a pour mission d'assurer la préservation du patrimoine scientifique dans les disciplines de sciences humaines et sociales. HumaNum propose différents services qui aident les unités à toutes les étapes du cycle de vie des données numériques :

- > le stockage : entreposer des données dans un espace personnel sécurisé
- > le traitement de données : analyse, calcul, codage, visualisation, information géographique
- > la diffusion des données pour un libre accès des données ; offre d'hébergement web mutualisé, offre de machines virtuelles, diffusion de métadonnées
- > la conservation des données, le stockage sur les serveurs d'HumaNum hébergés au CNRS
- > signaler des données via les outils ISIDORE, le moissonnage de données
- > exposer des données : service NAKALA : accès aux données et présentation des métadonnées.

### 2. 3. L'EXPLOITATION DES DONNÉES

Dans cette section, l'exploitation des données se comprend comme l'étape de l'analyse des données, de leur synthèse, du travail sur les données contribuant à éclairer la problématique de recherche.

Les données peuvent avoir des statuts différents.

1 — les données identifiantes portant sur un faible nombre de personnes, nécessaires pour des analyses qualitatives (fréquent en ethnologie, géographie sociale ou culturelle, en sociologie).

Il est important de supprimer le caractère identifiant pour l'étape de publication et/ou à la fin du projet de recherche. Selon les situations, l'anonymisation ou la pseudonymisation sont requises.

2 — les données anonymisées

Le lien avec les données personnelles est rompu de manière irréversible.

Si l'identification d'une personne n'est possible d'aucune manière, la réglementation sur la protection des données personnelles ne s'applique pas.

Dans le cadre des enquêtes qualitatives, l'anonymisation ne sera généralement pas possible, dans la mesure où il existe un besoin avéré d'identifier des personnes.

Lorsque les objectifs de la recherche nécessitent de mentionner l'identité de l'interviewé (personnalité, expert,...), il convient de leur préciser que des données identifiantes seront publiées et de leur garantir l'accès à la retranscription.

Pour des études quantitatives, l'anonymisation est souvent possible et en adéquation avec le projet de recherche. Il est souhaitable de procéder à l'anonymisation dès la phase de collecte de données.

3 — Les données pseudonymisées consistent à séparer les données directement identifiantes (exemple : nom et prénom) des autres données non identifiantes (exemple, en attribuant un numéro aux personnes évitant de faire apparaître leur nom, mais en conservant une table de correspondance permettant de remonter à l'identité de la personne).

#### FOCUS sur l'anonymisation

L'anonymisation des données nécessite que l'identification des personnes devienne impossible, que ce soit de manière directe ou indirecte, opération qui suit un processus spécifique.

Quelle que soit la technique utilisée, l'anonymisation doit conduire au respect de trois critères :

- Impossibilité totale d'isoler un individu
- Impossibilité totale de relier entre eux les enregistrements relatifs à deux individus
- Impossibilité de déduire des informations concernant un individu

Exemples de techniques d'anonymisation ([avis du G29](#)) :

- *Ajout de bruit* : altérer la justesse de l'information en ajoutant de l'aléa
- *Permutation* : Mélanger les valeurs d'attributs au sein du jeu de données
- *Généralisation* : Changer la granularité des valeurs pour former des groupes
  - *k-anonymat* : au moins  $k$  personnes ont le même profil
  - *l-diversité* : au moins  $l$  valeurs ont le même attribut

#### Big Data et Intelligence Artificielle

Le recours à des procédés de traitement des données innovants, comme le Big Data ou l'Intelligence Artificielle (IA), nécessite de prendre des précautions particulières, eu égard aux caractéristiques de ces technologies.

Parce qu'il implique le traitement — et souvent le croisement — de grandes masses de données, le Big Data comporte des risques plus élevés d'identification indirecte des personnes, même lorsqu'il s'opère à partir de données a priori anonymes.

La constitution d'une base de données à partir de plusieurs sources requiert des précautions particulières. Il faut s'assurer que le consentement des personnes concernées a bien été recueilli ou — dans les cas où les traitements s'effectuent sur un autre fondement — que le droit à l'information des personnes est respecté.

La mise en œuvre de technologies comme les Big Data ou l'Intelligence Artificielle nécessitera souvent de réaliser au préalable une étude d'impact sur la vie privée (PIA. Voir page 17). Une étude d'impact est en effet nécessaire lorsque sont présents plusieurs critères parmi lesquels le profilage des personnages, le croisement de données, des décisions automatiques ou des usages innovants impliquant le recours à de nouvelles technologies.

S'agissant de l'Intelligence Artificielle et de procédés comme le Machine Learning, il faut garder à l'esprit que les opérations de profilage (au sens de traitements de données personnelles à des fins d'analyse et de prédiction des comportements), de même que les décisions entièrement automatisées qui peuvent en découler, font l'objet d'un encadrement particulier dans le RGPD.

Les personnes peuvent notamment faire valoir des droits à la transparence et à l'intervention d'une personne humaine, lorsque de telles décisions ont un effet légal.

## 2.4. L'ARCHIVAGE DES DONNÉES

En principe, les traitements de données à caractère personnel doivent avoir une durée déterminée dans le temps, liée à la réalisation de la finalité pour laquelle elles ont été collectées. Le RGPD indique que cette durée de conservation des données soit fixée au « strict minimum », à l'issue de quoi les données doivent normalement être archivées conformément à la réglementation en matière d'archives publiques.

Néanmoins, le RGPD prévoit aussi que les données peuvent être conservées pour des durées plus longues lorsqu'elles font l'objet d'un traitement « à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques » ([Cf. Article 5 du RGPD](#) et [informations sur le site de la CNIL](#)).

La conservation des données, selon la réglementation sur les archives prévoit un cycle en trois temps.

### Phase 1 : la base active

Elle correspond à l'utilisation courante des données, soit le temps de la recherche.

### Phase 2 : l'archivage intermédiaire

Les données à caractère personnel peuvent, dans certaines conditions, être conservées à l'issue du traitement des données mais avec un accès restreint. Les données personnelles à des fins de recherche font souvent l'objet d'un archivage dit intermédiaire sous réserve que les droits des personnes et l'information associée soient respectés.

**Au CNRS**, la durée d'archivage intermédiaire est souvent de deux années après la dernière publication des résultats de la recherche.

### Phase 3 : l'archivage définitif

Les données personnelles qui ne font pas l'objet d'une destruction peuvent être archivées selon les dispositions du Code du Patrimoine (livre 2). L'archivage définitif ne peut pas être réalisé dans le laboratoire. Il est effectué avec les services d'Archives départementales ou nationales en lien avec les établissements de rattachement du laboratoire. Certaines infrastructures de l'ESR, comme la TGIR Huma-Num ou le CINES peuvent réaliser des opérations d'archivage.

Une fois archivées, des données de recherche comportant des informations à caractère personnel peuvent être consultées dans le respect des règles générales liées à la communication des archives déterminées par le Code du Patrimoine (délais de communicabilité, dérogations possibles pour les chercheurs, etc.).

Les durées de conservation doivent être définies et indiquées de manière transparente lors de l'enregistrement d'un traitement. Ces informations doivent également être transparentes pour toute personne concernée par un traitement de données personnelles. Les durées peuvent être modifiées en cours de traitement.

## 2. 5. LE PARTAGE DES DONNÉES DANS LA RECHERCHE PARTENARIALE

Les activités de recherche sont parfois conduites dans le cadre de partenariats impliquant plusieurs entités, relevant de tutelles différentes, associant parfois des acteurs publics et des acteurs privés.

Dans ces hypothèses, il est impératif de prévoir en amont, dans le cadre d'une convention de partenariat (type accord de consortium) quelles qualités, au sens du RGPD, auront les partenaires impliqués dans le projet : responsable de traitement, co-responsable de traitement ou sous-traitant. Ces contrats de collaboration doivent permettre d'identifier les rôles et les obligations de chacun, notamment en matière de sécurisation des données.

Le porteur scientifique du projet est le responsable naturel du traitement, sous couvert de son directeur d'unité.

Lorsqu'une recherche partenariale est conduite entre plusieurs acteurs déterminés, le périmètre des accréditations pour l'accès et la manipulation des données doit être fixé en amont au niveau des conventions de collaboration.

Dans tous les cas, pour la finalité de recherche définie pour le projet, les financeurs n'auront pas le statut de responsables de traitement, notamment dans la mesure où ils ne sont généralement pas destinataires des données brutes, mais uniquement de la recherche finalisée.

Le partage des données peut être réalisé dans ou hors de l'Union européenne.

Selon les situations, un cadre adapté est à prévoir. Le transfert des données hors Union européenne est possible à condition d'assurer un niveau de protection suffisant et adapté. Ces transferts doivent être encadrés en utilisant différents outils juridiques (voir site de la [CNIL](#)).

Il convient de s'assurer également de la compatibilité de ces échanges avec les dispositions liées à la protection du patrimoine scientifique et technique de l'État.

## 2. 6. LA DIFFUSION DES DONNÉES ET LA PUBLICATION

Plusieurs hypothèses sont à distinguer :

- La diffusion des données anonymisées (toujours possible lorsque les données sont réellement anonymisées de manière irréversible) ;
- La transmission à d'autres chercheurs de données non-anonymisées ;
- La publication de données non-anonymisées dans des papiers de recherche ;
- La diffusion des données non-anonymisées sur la base du consentement des personnes concernées.

Pour ce qui est de la transmission de données non-anonymisées à d'autres chercheurs, elle est rendue possible sous autorisation du responsable de traitement en vertu du décret du 1<sup>er</sup> août 2018 qui prévoit ([art. 100-1](#)) :

*« Les données issues de ces traitements conservées par le responsable du traitement ou son sous-traitant ne sont accessibles ou modifiables que par des personnes autorisées. Ces personnes respectent les règles de déontologie applicables à leurs secteurs d'activités. »*

*Les autorisations accordées par les responsables de traitement à ces personnes sont strictement encadrées, elles respectent les finalités spécifiques et les garanties prévues par le décret pré-cité.*

Les recherches à partir de données personnelles publiques collectées en ligne ou via les services des réseaux sociaux. La réglementation s'applique si les données ne sont pas anonymes.

- définir la base juridique : généralement, le consentement ou la mission d'intérêt public
- définir la finalité du traitement et la pertinence des données collectées
- prévoir les modalités d'information des personnes (exemple : sur les sites web des laboratoires, par voie de presse) et notamment les modalités d'exercice de leurs droits
- recourir à l'anonymisation des données, dès que cela est possible
- déterminer les durées de conservation des données en fonction des finalités du traitement et de l'étape du projet

Porter une attention au mode de collecte des données, à la sécurisation du stockage, au partage, ...

À lire : [la délibération du 3 mai 2018 de la CNIL](#) autorisant l'université de Lorraine à mettre en œuvre un traitement automatisé de données à caractère personnel ayant pour finalité une recherche sur les impacts pour la vie privée des publications d'informations librement accessibles sur les réseaux sociaux.

## 2. 7. LE RÉEMPLOI DES DONNÉES

Le réemploi des données permet de partager la ressource « données personnelles » avec d'autres chercheurs, notamment dans le cadre de la science ouverte.

Depuis 2016, la réglementation (Loi République numérique, Loi Valter) a fixé un principe général d'ouverture et de libre réutilisation des informations publiques (Open Data par défaut). Les données de la recherche constituent en principe de telles informations publiques. [Guide d'ouverture des données de recherche du CoSo](#)

Néanmoins, la loi articule ces obligations d'ouverture avec la protection des données personnelles, en précisant que lorsqu'elles comportent des données personnelles, les informations publiques ne peuvent être rendues publiques « *qu'après avoir fait l'objet d'un traitement permettant de rendre impossible l'identification de ces personnes* » (anonymisation) ou avec le consentement des personnes concernées.

Les données peuvent être réemployées à des fins de recherche lorsqu'elles ont été anonymisées. Elles peuvent également l'être si les personnes ont donné leur consentement ou si le réemploi a été prévu par le traitement initial.

Sauf lorsque les données ont été anonymisées, le réemploi ne dispense pas des procédures qui réactualisent la conformité au RGPD : fondement licite du traitement, finalité explicite, légitime, proportionnalité des données, sécurisation des données, information des personnes ....

Voir : [Guide pratique de la CNIL et de la CADA](#) sur la publication en ligne et la réutilisation des données publiques (Open data)

*Exemple : Quetelet Progedo Diffusion et le CASD donnent accès à des données par définition réutilisables pour des projets à finalité de recherche.*

Les données peuvent être réemployées pour une exploitation commerciale, par exemple dans les situations de valorisation de la recherche. Dans tous les cas, un nouveau traitement devra être défini et les données à caractère personnel anonymisées. A priori, hors les situations de valorisation de la recherche accompagnées par les tutelles des laboratoires, la finalité des traitements de données ne peut avoir un objectif commercial. Des précautions doivent être prises et les conseils du Délégué à la protection des données, des services de valorisation de la recherche sont nécessaires.

# Annexes

## ANNEXE 1 : EXEMPLE DE CONSENTEMENT

Proposé par l'UMR Pacte, Laboratoire de sciences sociales (CNRS, université Grenoble Alpes, Institut d'Etudes Politiques de Grenoble)

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNEES PERSONNELLES

(à remplir sur un papier à entête du laboratoire, en deux exemplaires à signer par le répondant. L'enquêteur remettra un exemplaire au répondant et l'autre au responsable du projet).

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet XXX piloté par « préciser équipe / laboratoire ».

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- que vous avez lu et compris les renseignements communiqués dans la notice d'information,
- qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante,
- qu'on vous a informé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

#### Informations sur le participant :

Nom :

Prénom :

Adresse :

#### À remplir par le participant : (à adapter selon le cas de figure)

- J'ai lu et compris les renseignements fournis dans la fiche d'informations et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

OUI  NON

#### Cas d'une enquête par entretien :

- J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités par l'équipe du projet XXX

OUI  NON

- J'accepte que mon image et mes propos soient filmés et exploités par l'équipe du projet XXX

OUI  NON

- J'accepte que mon image et mes propos soient diffusés dans le cadre de colloques scientifiques, séminaires ou dans toute forme de valorisation du projet XXX

OUI  NON

#### Cas d'une enquête par questionnaire :

- J'accepte que mes réponses aux questions posées soient exploitées par l'équipe du projet XXX

OUI  NON

#### Cas particuliers :

- J'accepte l'utilisation d'un système embarqué [ou d'objet connecté] pour collecter des données [géo-localisées, de pratiques de...] et que ces données [géo-localisées, de pratiques] soient exploitées par l'équipe du projet XXX

OUI  NON

- J'accepte que « les données sensibles » de type (énumérer les données concernées) soient collectées, conservées et exploitées par l'équipe du projet XXX.

OUI  NON

- J'accepte que mes données personnelles soient réutilisées dans le cadre de projets de recherche ayant les mêmes objectifs que celui du projet XXX.

OUI  NON

**Nom, Prénom — Date — Signature**

**Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.**

## ANNEXE 2 : EXEMPLE DE MENTION D'INFORMATION

Proposé par l'UMR Pacte, Laboratoire de sciences sociales (CNRS, université Grenoble Alpes, Institut d'Etudes Politiques de Grenoble)

### NOTICE D'INFORMATION DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNEES PERSONNELLES

(à remettre au participant sur un papier à entête du laboratoire).

**(Vocabulaire à adapter à la cible : par exemple, les notices d'information destinées aux enfants doivent être rédigée dans un langage clair avec des mots utilisés par les enfants)**

#### **(Responsable du traitement)**

Les informations recueillies [vous concernant] (si collecte directe) vont faire l'objet d'un traitement dans le cadre du projet XXX piloté par « *Nom, prénom, titre et rattachement institutionnel du responsable du projet, adresse postale et mail* »

(Si collecte indirecte par ex. données du web, préciser les personnes concernées)

Le traitement de données concerne :...

#### **(Finalités du projet)**

Le traitement a pour objet : « préciser l'objectif principal de la recherche et le cas échéant, détailler les sous-finalités ». Préciser ce qu'on attend de la personne...

#### **Ex**

*Cas d'une enquête par entretien*

Nous attendons de vous que vous participiez à un entretien durant lequel nous vous poserons des questions sur « *rappeler les finalités du projet* ». .... L'entretien durera « préciser la durée ».

*Préciser les modalités de la collecte :*

*Option 1 :* L'entretien ne sera pas enregistré.

*Option 2 :* Les informations recueillies au cours de cet entretien font l'objet d'un enregistrement.

*Option 3 :* Les informations recueillies au cours de cet entretien font l'objet d'une prise vidéo / photo

*Option 4 :* Cas des parcours commentés avec collecte GPS : Le parcours que nous allons entreprendre fera l'objet d'un enregistrement par capteur GPS/GSM.

*Cas d'une enquête par questionnaire*

Nous attendons de vous que vous participiez à une enquête par questionnaire durant laquelle nous vous poserons des questions sur « *rappeler les finalités du projet* ». Le questionnaire durera « *préciser la durée de passation* ». *S'il s'agit d'une enquête longitudinale, préciser la durée de participation et les périodes de collecte.*

*Recueils complémentaires (de type carnet de bord, traces GPS, avec objets connectés,...) :*

*A adapter selon les cas :*

Nous souhaitons également vous faire remplir un carnet de bord pour connaître vos pratiques de « *préciser les types de pratiques* » pendant une durée de « *préciser la durée* ».

Nous souhaitons également utiliser un capteur GPS (*ou autre objet connecté*) pour comprendre vos pratiques de « *Préciser le type de pratique* » dans « *préciser le territoire* » pendant une durée de « *préciser la durée* ». Il vous est possible « *d'éteindre le GPS/ de désactiver l'objet connecté* » à tout moment.

#### **(Nature des données collectées)**

Seules les données strictement nécessaires à la réalisation de notre recherche seront collectées et traitées :

Lister les types de données personnelles collectées, par exemple :

*Données d'identification*

*Données sur la vie personnelle (habitude de vie, situation familiale)*

*Données sur la vie professionnelle (CV, scolarité, formation, distinctions, publications....)*

*Données d'ordre économique et financière (revenu, situation financière)*

*Données de connexion (IP, logs...)*

*Données de localisation (données GSM, GPS...)*

*Données sensibles (opinions religieuses ou philosophiques, appartenances syndicales ou politique, orientation ou vie sexuelles, infractions ou condamnations, numéro de sécu, données de santé, biométriques ou génétiques)*

Source des données (si collecte indirecte)

Ces informations sont recueillies auprès de (source à préciser et indiquer si elles sont issues ou non de sources accessibles au public) entre (mettre la période de collecte).

### **(Base légale du traitement)**

La base légale du traitement repose sur :

*A adapter selon les cas :*

- l'exécution d'une mission de recherche publique => si projets financés sur fonds publics uniquement
- le consentement des participants => obligatoire si données sensibles, consentement conjoint de l'enfant et du représentant de l'autorité parentale si les enquêtés sont des mineurs de moins de 15 ans.

### **(Participation libre)**

Votre participation au projet « préciser le nom du projet » est entièrement libre et volontaire.

### **(Retrait du consentement)**

Vous êtes libre de vous retirer ou de cesser votre participation à ce projet à tout moment. Ce retrait n'aura aucune conséquence.

[Si l'on travaille avec des étudiants, des élèves on peut préciser que le retrait n'aura aucune incidence sur la suite de leurs études].

[Cas de collecte de données longitudinales : Dans le cas de collecte de données sur plusieurs périodes, le retrait du consentement sera effectif à partir de la date où il a été reçu par le responsable de traitement.]

### **(Pseudonymisation/ confidentialité)**

*Cas d'une enquête par entretien*

Le projet « préciser le nom du projet » prend les engagements suivants :

- Votre identité sera dissimulée à l'aide d'un numéro aléatoire dans tous les écrits produits sur la base de vos propos (comptes rendus d'entretien, notes d'observation, notes d'analyse échangées entre les chercheurs, publications...).
- Aucune autre information ne sera conservée qui puisse révéler votre identité : les notes d'entretien, comptes rendus d'entretien, notes d'observation, notes d'analyses et publications seront complètement anonymisés.

*Cas d'une enquête par questionnaire*

- Votre identité sera dissimulée à l'aide d'un numéro aléatoire pour tous les types d'informations collectées (*liste à adapter selon le projet : questionnaires, données GPS, carnet de bord...*).
- Seul le responsable de projet détient la table de correspondance qui permet de faire le lien entre votre identité et le numéro aléatoire attribué dans les différents fichiers (*liste à adapter selon le projet questionnaires, données GPS, carnet de bord...*).

### **(Destinataires des données personnelles)**

Le destinataire ou catégories de destinataires de ces données sont : « indiquer qui a besoin d'y accéder ou de les recevoir selon les finalités définies ; préciser noms des organismes, partenaires, services.... »

### **(Transferts de données)**

*Option 1 :* Toutes les données seront gardées en France ;

*Option 2 :* Les données recueillies seront transférées / conservées par un des partenaires du projet dans un pays de l'Union Européenne, ce pays est soumis aux mêmes règles de protection de la vie privée que la France.

*Option 3 :* Les données recueillies seront transférées / conservées par un des partenaires du projet dans un pays hors Union Européenne. Le transfert est fondé sur des clauses contractuelles type de la Commission européennes ou encadré par des clauses contractuelles spécifiques, un code de conduite, une certification... etc approuvés

### **(Durée de conservation)**

Vos données personnelles sont conservées en base active jusqu'à « préciser la date ou la durée ».

*Option 1 :* Après cette date, elles seront définitivement archivées (si intérêt scientifique, statistique ou historique important)

*Option 2* : Après cette date, elles seront définitivement archivées de manière anonymisée (si pas d'intérêt à garder les données personnelles).

### **(Mesure de sécurité)**

Afin de garantir la confidentialité de vos données et éviter leur divulgation, les dispositifs suivants ont été mis en place :

- Seuls les services « préciser lesquels » sont autorisés à accéder aux données.
- (Le cas échéant) Le prestataire externe « préciser son rôle » est soumis à des garanties contractuelles protégeant vos données.
- Les mesures de sécurité, tant physique que logique, suivantes sont prises. (par ex : Protection anti-incendie, copies de sauvegarde, installation de logiciel antivirus, changement fréquent des mots de passe alphanumériques d'un minimum de 8 caractères, chiffrement des ordinateurs)

### **(Diffusion)**

Les résultats de cette recherche seront diffusés de façon anonyme dans des colloques professionnels et scientifiques, dans des rapports destinés aux autorités, dans des revues professionnelles et académiques et dans des médias destinés au grand public (liste à adapter selon le projet).

### **(Droits des personnes)**

Vous pouvez poser des questions au sujet de ce projet à tout moment en communiquant avec le responsable du projet par courrier électronique: « préciser l'adresse»

Vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Vous pouvez exercer ces droits en vous adressant à : « indiquer les coordonnées du service ou de la personne chargé du droit d'accès — adresses postales et électroniques ».

Vous pouvez contacter également le Délégué à la Protection des Données du laboratoire Pacte à l'adresse suivante : DPD — 2 rue Jean Zay — 54519 — Vandoeuvre lès Nancy Cedex - [dpd.demandes@cnrs.fr](mailto:dpd.demandes@cnrs.fr)

Après nous avoir contactés, si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez la possibilité d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL ou par courrier postal. CNIL, 3 Place de Fontenoy, TSA 80715 — 75334 Paris Cedex 07 (<https://www.cnil.fr/>)

## ANNEXE 3 :

# FOCUS : procédures d'accès pour les chercheurs aux données de la statistique publique

Les chercheurs ont la possibilité d'accéder à des données individuelles ménages ou entreprises collectées par voie d'enquêtes statistiques ou issues de fichiers administratifs et transmises au service statistique. Ces données sont accessibles dans le cadre de travaux de recherche, de production scientifique et dans certains cas d'enseignement.

Le Comité du secret statistique, CSS, (<https://www.comite-du-secret.fr/>) est chargé de veiller au respect des règles de diffusion. Il donne son avis sur les demandes de communication des données.

Le processus d'accès dépend de la nature des données demandées.

### Données confidentielles

Les données confidentielles sont des données statistiques, majoritairement issues de la statistique publique, des données fiscales ou certaines données administratives. Pour y accéder, il faut déposer une demande en ligne via le portail CDAP (Confidential Data Access Portal).

La [procédure](#) est précisée sur le site du Comité du secret statistique.

Les services producteurs des données examinent les demandes et les évaluent au vu des éléments qui vont être considérés par le comité pour autoriser l'accès.

*L'article 17 du décret n° 2009-318 du 20 mars 2009 relatif au Conseil national de l'information statistique, au comité du secret statistique et au comité du label de la statistique publique stipule que « le comité du secret statistique émet son avis en prenant en compte la nature et l'intérêt des travaux pour l'exécution desquels la demande est formulée ainsi que la qualité de la personne ou de l'organisme présentant la demande et les garanties qu'il présente. Il vérifie que le volume des informations demandées n'est pas excessif par rapport aux travaux qui justifient leur communication et que celle-ci ne conduit pas à porter une atteinte excessive aux intérêts que la loi [n° 51-711 du 7 juin 1951 modifiée sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques] a entendu protéger. »*

Pour toute demande, il faut donc justifier l'usage de chaque source au regard des objectifs de la recherche.

Une fois l'accord des producteurs obtenus, le CSS statue sur l'autorisation et les conditions matérielles d'accès aux données.

### Fichiers de production et de recherche

Il existe pour certaines sources des fichiers de données comportant un niveau de détail moindre que celui disponible dans les sources de données confidentielles. L'agrégation de l'information est faite pour quelques variables potentiellement réidentifiantes. Quoiqu'également couvertes par le secret statistique, la procédure d'accès à ces données est simplifiée.

Ces données sont accessibles sous la forme de fichiers dits « production recherche » (FPR). Les fichiers FPR offrent ainsi un niveau intermédiaire d'information entre les données standards anonymisées (et plus agrégées) et les données confidentielles plus détaillées. La liste des FPR disponibles est assez conséquente et figure en annexe dans [l'avis du Comité du secret statistique du 14 décembre 2018](#). Elle est évolutive.

Pour accéder à des sources FPR pour la première fois, l'utilisateur doit signer un engagement de confidentialité qui lui permettra d'être habilité par le Comité du Secret Statistique dans le cadre de l'avis du 14 décembre 2018. La condition pour pouvoir être habilité est d'être chercheur, enseignant-chercheur, doctorant ou étudiant, au sein d'une unité de recherche ou d'enseignement dont la liste figure à l'[annexe 2](#) de l'avis du CSS. Il est toutefois possible de faire une demande même si son institution n'est pas encore référencée dans l'annexe 2. Dans ce cas, les services de Progedo Quetelet Diffusion en charge de la diffusion aux chercheurs soumettent une demande d'ajout de la liste au Comité du Secret Statistique qui statue pour déterminer si l'organisme proposé est bien une institution de recherche.

L'habilitation permet, une fois obtenue, de demander l'accès à l'ensemble des sources FPR listées dans l'[annexe 1](#). L'habilitation individuelle est personnelle. Elle reste valable pour toutes les demandes de données ultérieures et est sans limite de temps, sous réserve que l'utilisateur soit toujours rattaché à un établissement habilité.

Les demandes d'accès à ces FPR pour les chercheurs s'effectuent via le site de [Quetelet Progedo diffusion](#). La [procédure](#) est précisée sur le site de l'Adisp — Progedo

### Enseignement des méthodes quantitatives (source : site Adisp)

La diffusion de données dans le cadre d'un enseignement de méthodes quantitatives est autorisée aux enseignants et leurs étudiants dans le cas d'un travail de recherche à partir d'une problématique, sanctionné par un mémoire (ou autre type de rendu).

Pour accélérer le processus d'accès de ses étudiants à des sources FPR, l'enseignant peut anticiper leur demande d'habilitation en fournissant la liste des intéressés, afin que leur procédure d'habilitation soit initiée rapidement (par exemple en juin ou juillet pour un cours prévu en septembre ou octobre). Cette anticipation ne remplacera pas les demandes que les étudiants devront ensuite faire individuellement (même dans le cadre d'un travail de groupe) sur le [portail de commande](#), mais celles-ci pourront alors être traitées plus vite.

Les enseignants ne sont pas autorisés à rediffuser les bases de données qui leur ont été transmises par l'Adisp.

Dans tous les autres cas, notamment l'enseignement des statistiques ou d'un logiciel d'analyse statistique, l'Adisp n'est pas autorisée à diffuser des données. Il existe, notamment sur le [site de l'INSEE](#), des bases de données en ligne utilisables à cet effet (enquêtes Emploi, DADS, Etat Civil, EPCV, etc.).

## ANNEXE 4 :

### FOCUS : Recherche dans le domaine de la santé

Les données de santé sont définies de manière large comme étant des données relatives à la santé physique ou morale passée, présente ou future qui donne une indication sur l'état de santé de la personne.

#### **Votre recherche ne relève pas du domaine de la santé**

Mais elle implique toutefois l'utilisation de données de santé. Ce peut être, par exemple, une recherche dans laquelle il est important de connaître certaines données de santé (grossesse, handicap, maladie chronique...) ou de savoir si les participants sont exempts de troubles spécifiques (des apprentissages, sensoriels, moteurs, etc.) qui pourraient impacter la réalisation d'une expérimentation. Dans ce cas, la procédure est identique à celle comportant des données dites sensibles (voir page 10).

En bref :

- Soit le consentement peut être recueilli auprès des personnes concernées (attention au formalisme à respecter) : une inscription au registre doit être réalisée
- Soit les données ont été rendues publiques par les personnes concernées : une inscription au registre doit être réalisée
- Soit une demande d'avis auprès de la CNIL est nécessaire

#### **Votre recherche relève de recherches dans le domaine de la santé**

Dans ce cas, il faut définir en premier lieu si votre recherche implique la personne humaine (RIPH) au sens de la loi Jardé (loi n° 2012-300 du 5 mars 2012) : les recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales (article L. 1121-1 du code de la santé publique modifié).

Votre recherche n'est pas une RIPH au sens de la loi Jardé

Elle s'inscrit principalement dans une catégorie de recherche collectant des données rétrospectives, pré-existantes (dossiers médicaux, banques d'images, bases médico-administratives, ...). Elle concerne particulièrement l'évaluation des pratiques et des soins. Dans tous les cas, il est conseillé de conduire, avec le délégué à la protection des données de l'unité, une analyse d'impact sur la vie privée (AIVP), ou analyse d'impact protection des données (AIPD), qui permet de construire un traitement respectueux de la vie privée, lorsqu'un traitement de données personnelles est susceptible d'engendrer un risque élevé pour les droits et libertés des personnes concernées.

*Si la recherche est conforme à la Méthodologie de Référence MR-004*

*« La méthodologie de référence MR-004 encadre les traitements de données à caractère personnel à des fins d'étude, évaluation ou recherche n'impliquant pas la personne humaine. Il s'agit plus précisément des études ne répondant pas à la définition d'une recherche impliquant la personne humaine, en particulier les études portant sur la réutilisation de données. La recherche doit présenter un caractère d'intérêt public. Le responsable de traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche » (délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018)*

*Un engagement de conformité auprès de la CNIL est nécessaire. Cet engagement et la liste des traitements mis en oeuvre dans le cadre de la méthodologie de référence doivent être inscrits dans le registre.*

*Si la recherche n'est pas conforme à la MR-004*

Dans ce cas, il faut demander un avis au CEREES (Comité d'Expertise pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé), via l'Institut national des Données de Santé (INDS), puis déposer une demande d'autorisation auprès de la CNIL. Le traitement sera inscrit au registre des traitements.

#### **Votre recherche est une RIPH au sens de la loi Jardé**

Dans tous les cas, pour ce type de recherche, l'avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes (CPP) est demandé par le promoteur de l'étude. Il est nécessaire de conduire, avec le délégué à la protection des données de l'unité, une AIPD. Par ailleurs, il faut distinguer trois catégories de recherches impliquant la personne humaine.

### **1. Les recherches interventionnelles (RI)**

Elles comportent une intervention sur la personne non justifiée par sa prise en charge habituelle (article L.1121-1, alinéa 1). En plus de l'avis du CPP, une autorisation de l'Agence Nationale de Sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) est nécessaire. L'information à la personne est obligatoire, le consentement de participation à la recherche, libre et éclairé, est recueilli par écrit. Par exemple : une recherche en double aveugle, cherchant à comparer l'efficacité d'un nouveau traitement médicamenteux par rapport au placebo, sur une population souffrant d'une pathologie particulière ; ou bien une recherche impliquant la réalisation de tâches expérimentales spécifiques, pour étudier la physiopathologie d'une maladie spécifique, et pour laquelle les patients doivent être vus à jeun de leur traitement habituel ; ou encore, l'estimation de l'effet d'une rééducation kinésithérapeutique nouvelle sur des patients avec troubles de la locomotion, avec suivi longitudinal...

### **2. Les recherches interventionnelles avec risques et des contraintes minimales (RICRM)**

Ce sont les recherches dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé (article L.1121-1, alinéa 2). L'information à la personne est obligatoire, le consentement de participation à la recherche, libre et éclairé, est recueilli. Par exemple : recherche entrant dans la liste fixée par l'arrêté du 12 avril 2018, mentionnées au 2° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique, et utilisant des méthodologies référencées (par exemple, imagerie par résonance magnétique, stimulations externes mécanique, électrique ou magnétique, techniques de psychothérapie et de thérapies cognitivo-comportementales, etc.), recherche portant sur l'évolution d'une pathologie-cible via des examens réguliers et non-habituels dans le suivi classique, etc.

#### **Dans le cas des RI et RICM,**

*Si la recherche est conforme à la Méthodologie de Référence MR-001*

*« La méthodologie de référence MR-001 encadre les traitements comprenant des données de santé et présentant un caractère d'intérêt public, réalisés dans le cadre de recherches nécessitant le recueil du consentement de la personne concernée ou celui de ses représentants légaux. Il est précisé que le consentement évoqué dans la méthodologie de référence est relatif à la participation à la recherche des patients et/ou à l'accord pour la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques, non à la base légale du traitement au sens du RGPD. Il s'agit plus précisément des recherches interventionnelles, y compris les recherches à risques et contraintes minimales, des essais cliniques de médicaments et des recherches nécessitant la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques. L'information individuelle des patients est obligatoire. Le responsable de traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche » (délibération n° 2018-153 du 3 mai 2018)*

Un engagement de conformité auprès de la CNIL est nécessaire. Cet engagement sera inscrit au registre et la liste des traitements mis en oeuvre dans le cadre de la méthodologie de référence doit être inscrite dans le registre du responsable de traitement.

*Si la recherche n'est pas conforme à la MR-001*

Dans ce cas, il faut demander une autorisation auprès de la CNIL.

### **3. Les recherches non interventionnelles (RNI)**

Ce type de recherches ne comportent aucun risque ni contrainte, tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle (article L.1121-1, alinéa 3). Ces recherches sont souvent observationnelles. L'information à la personne est obligatoire et suffit. Par exemple : recherche entrant dans la liste fixée par l'arrêté du 12 avril 2018, mentionnées au 3° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique, et utilisant des méthodologies référencées (par exemple, enregistrements audio, vidéo, photographiques hors imagerie médicale ; recueil de données électrophysiologiques sur matériel implanté ou en cours d'implantation pour le soin ; mesures anthropométriques sans intervention invasive ; entretiens, observations, tests et questionnaires qui ne peuvent mettre en jeu la sécurité de la personne ou conduire à la modification de sa prise en charge habituelle et dont les contraintes et inconvénients apportés à la personne qui se prête à la recherche sont négligeables, etc.), recherche portant sur l'évolution d'une pathologie-cible via des examens réguliers dans le cadre du suivi normal, etc.

#### **Dans le cas des RNI,**

*Si la recherche est conforme à la Méthodologie de Référence MR-003*

*« La méthodologie de référence MR-003 encadre les traitements comprenant des données de santé et présentant un caractère d'intérêt public, réalisés dans le cadre de recherches impliquant la personne humaine pour lesquelles la personne concernée ne s'oppose pas à participer après avoir été informée. Il s'agit plus précisément des recherches non interventionnelles et des essais cliniques de médicaments par grappe. L'information individuelle des patients est obligatoire. Le responsable de traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche (délibération n° 2018-154 du 3 mai 2018)*

Un engagement de conformité auprès de la CNIL est nécessaire. Cet engagement sera inscrit au registre et la liste des traitements mis en oeuvre dans le cadre de la méthodologie de référence doit être inscrite dans le registre du responsable de traitement.

*Si la recherche n'est pas conforme à la MR-003*

Dans ce cas, il faut demander une autorisation auprès de la CNIL.

## ANNEXE 5

# Les principales questions en vue de la conformité à la réglementation sur la protection des données personnelles

### Situation 1 :

Les données utilisées pour la recherche sont des données anonymes (non identifiantes et ceci de manière irréversible)	La réglementation sur la protection des données personnelles ne s'applique pas
---	--

### Situation 2 :

Les données utilisées pour la recherche sont des données à caractère personnel : application de la réglementation avec des aménagements lorsque les traitements sont à des fins de recherche

Voir pages

Qui est responsable ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le responsable de traitement</li> <li>Le sous-traitant</li> <li>Les partenaires, les co-responsables de traitement</li> </ul>	12, 13, 14
Quelles sont les données	<ul style="list-style-type: none"> <li>Données non sensibles</li> <li>Données dites sensibles</li> <li>Numéro de sécurité sociale</li> <li>Données d'infractions et de condamnations</li> <li>Données des populations vulnérables</li> </ul>	11, 22, 23
Comment sont collectées les données, quels sont les destinataires ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Collecte directe</li> <li>Collecte indirecte</li> </ul>	20, 22
Quelle est la finalité du traitement ?		15
Les données correspondent-elles à la finalité et sont-elles suffisantes pour le projet ?	Principes relatifs au traitement de données	15, 24
Combien de temps sont conservées les données ?		27
Comment sont informées les personnes ? quels droits ont les personnes ?		17

Quelles dispositions sont requises pour assurer la confidentialité et la sécurité des données ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hébergement</li> <li>• Stockage</li> <li>• Partage de fichiers, de dossiers</li> </ul>	25, 27, 28
Une étude d'impact sur la vie privée est-elle nécessaire ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• liste des traitements qui nécessitent un PIA</li> </ul>	17
Quelles démarches doivent être réalisées ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le registre des traitements</li> <li>• Le Délégué à la protection des données</li> <li>• La CNIL</li> </ul>	13
Auprès de qui doivent-elles être réalisées ?		14
Existe-t-il des dispositifs, des aides méthodologiques, des services pour la communauté scientifique ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les techniques d'anonymisation, de pseudonymisation</li> <li>• Les offres d'hébergement des données, d'archivage</li> </ul>	26
Quelles données puis-je publier ?		28
Les données peuvent-elles être réutilisées ?		29

## ANNEXE 6

### LISTE DES SIGLES

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du médicament et des produits de santé

ANR : Agence Nationale de la Recherche

ANRT : Association Nationale Recherche Technologie

CADA : Commission d'Accès aux Documents Administratifs

CASD : Centre d'Accès Sécurisé aux Données

CDAP : Portail d'accès à des données confidentielles (Confidential Data Access Portal)

CEREES : Comité d'Expertises pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé

CINES : Centre Informatique National de l'Enseignement Supérieur

CoSo : Comité pour la Science ouverte

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

CSS : Comité du secret statistique

DPD : Délégué à la Protection des Données

DMP : Plan de gestion des données (Data Management Plan)

ESR : Enseignement Supérieur recherche

FPR : Fichiers de « Production Recherche »

G29 : Groupe de l'Article 29 devenu : CEPD : Comité européen de la protection des Données

INDS : Institut National des Données de Santé

INIST : Institut de l'Information Scientifique et Technique

INRAE : Institut National de Recherche pour l'Agriculture, l'Alimentation et l'Environnement

MR : Méthodologie de Recherche

NIR : Numéro d'Identification au Répertoire : numéro de sécurité Sociale

OPIDOR : Optimisation du Partage et de l'Interopérabilité des Données de la Recherche (portail mis en place et hébergé par le CNRS — INIST)

Programme H2020 : programme Horizon 2020

PUD : Plateformes universitaires des Données

RGPD : Règlement européen sur la Protection des Données

SHS : Sciences humaines et sociales

TGIR : Très Grande Infrastructure de Recherche

TGIR Huma-Num : TGIR des Humanités Numériques

TGIR Progedo : TGIR Production et Gestion des Données en Sciences Sociales

UE : Union européenne



**SCIENCES HUMAINES  
& SOCIALES**

3, rue Michel-Ange  
75794 Paris Cedex 16  
[inshs.com@cnrs.fr](mailto:inshs.com@cnrs.fr) | [@cnrsshhs.bsky.social](https://www.cnrs.fr/social)