

La protection des données à caractère personnel à l'épreuve de la crise sanitaire

Par Valérie PEUGEOT

Commissaire à la CNIL, en charge de la Santé

La pandémie liée à la Covid-19 a mis à l'épreuve la capacité du droit des données à caractère personnel à accompagner une situation d'urgence sanitaire sans équivalent. L'expérience a montré, d'une part, la robustesse et la souplesse de ces textes, et, d'autre part, la réactivité de l'institution en charge de veiller à leur application. Dans des délais extrêmement courts, le gouvernement a pu être accompagné au plus près par la CNIL dans la mise en place de dispositifs inédits, veillant à ce que les dérogations consenties soient minimales, transitoires et contrôlées, pendant que les chercheurs obtenaient dans des délais record des autorisations pour traiter les données de santé.

UNE MISE À L'ÉPREUVE INÉDITE

La crise sanitaire majeure provoquée par le coronavirus en 2020 a constitué pour le Règlement général de protection des données (RGPD), entré en vigueur moins de deux ans plus tôt, une mise à l'épreuve inattendue et brutale. Ce texte, pensé avant tout comme un point d'équilibre entre protection des données personnelles et innovation technologique, a-t-il réussi à étendre cet équilibre à la lutte contre la pandémie ? A-t-il su concilier les interventions étatiques inédites appelées par la gestion de la crise et les nouvelles pratiques sociales apparues pendant les périodes de confinement, avec la protection de nos libertés ? Comment la Commission de l'informatique et des libertés (CNIL), garante du texte, a-t-elle cheminé sur la crête étroite permettant de concilier protection de la vie privée et facilitation de la gestion de crise ?

Cette question générique de la compatibilité entre protection des données et lutte contre la pandémie embarque de façon opérationnelle trois défis principaux auxquels la CNIL a été confrontée : accompagner les acteurs publics dans la lutte contre l'épidémie, faciliter la recherche médicale, et encadrer des pratiques numériques nouvelles.

DES TRAITEMENTS DE DONNÉES INÉDITS AUTORISÉS, ENCADRÉS ET CONTRÔLÉS

Indispensables aux autorités publiques pour pouvoir déchiffrer la pandémie, comprendre la propagation du virus, mesurer son ampleur, et construire en réponse une politique sanitaire, les données à caractère personnel, et plus spécifiquement les données sensibles que sont les données de santé, sont devenues en quelques jours un des acteurs non humains majeurs de la crise. Données existantes pour certaines – nombre d'hospitalisation, létalité... –, données inédites pour d'autres – résultats de tests Covid, vaccinations... –, dont il a fallu à la fois (re)penser la collecte, le stockage, la sécurisation, les conditions d'accès, afin de permettre une gestion la plus efficace possible de la crise. Différentes

bases de données nouvelles ont été mises en place à cette occasion, dont trois majeures : SIDEP¹ tout d'abord, qui rassemble les résultats des différents tests, et permet ainsi un suivi quotidien de la plus ou moins forte propagation du virus ; Contact Covid ensuite, qui permet de tracer les contacts des malades, afin de les prévenir et de limiter la propagation du virus ; SI-Vaccin enfin, qui consolide l'ensemble des données de vaccination, et permet d'organiser les campagnes vaccinales contre le Covid. Le rôle de la CNIL à leur égard a été triple : dans un premier temps, se pencher sur ces traitements pour en vérifier la conformité (données collectées proportionnées au besoin, sécurisation de l'infrastructure, accès à un nombre limité de professionnels, information des personnes...), en obtenir certaines modifications dans un dialogue ininterrompu avec le ministère, puis rendre un avis en encadrant la mise en œuvre, le tout dans un délai exceptionnellement court, adapté aux circonstances ; dans un second temps, contrôler ces traitements, de façon à s'assurer que les conditions de la conformité soient respectées ; enfin, procéder à des mises en demeure, quand certains acteurs ne respectaient pas les conditions de l'avis ou, plus rare, une fuite de données de santé a été constatée².

La CNIL a également accompagné le gouvernement dans la mise en place de différents dispositifs mobilisés dans la gestion de la crise, qui n'ont pas tous connu le même usage ni la même notoriété. Le premier, et sans doute celui qui a fait couler le plus d'encre, est TousAntiCovid, devenu StopCovid, application sur téléphone mobile de traçage automatisé des personnes contacts. Les interactions permanentes entre la CNIL et les concepteurs de l'outil en amont de sa diffusion ont permis de protéger des principes essentiels en matière de protection de la vie privée : l'application, dont l'usage est laissé au libre choix des personnes, ne collecte qu'un nombre minimal de données de santé, n'utilise pas la géolocalisation, et, contrairement aux choix des autres pays européens, ne nécessite pas l'intervention des fournisseurs d'OS mobile que sont Google et Apple. La CNIL est également intervenue lors de la mise en place du passe sanitaire, devenu passe vaccinal, dispositif particulièrement attentatoire à la vie privée, pour lequel la CNIL a veillé, notamment, à son caractère transitoire et à en restreindre le périmètre d'application. Elle s'est aussi prononcée sur l'envoi par la CNAM de listes de patients non vaccinés aux médecins, laissant à ces derniers le choix de le solliciter ou non ; sur les cahiers de rappel mis en place dans les restaurants ; sur la mise en place de la vidéo intelligente pour la vérification du port du masque dans les transports en commun ; etc. Au total, ce sont pas moins de 31 avis qui ont été rendus sur des textes gouvernementaux liés à la gestion de la crise, dans des délais extrêmement courts, et 52 contrôles menés pour s'assurer de la conformité des traitements autorisés, contrôles qui se poursuivaient au premier semestre 2023.

DES AUTORISATIONS DE RECHERCHE ACCÉLÉRÉES

Le second défi est lié à la recherche médicale portant sur la Covid-19, recherche devenue essentielle tant pour la compréhension de la pathologie (analyse des facteurs de comorbidité ou de Covid longs...), que pour des essais cliniques de médicaments ou de vaccins, ou encore pour l'accompagnement des patients (par exemple évaluation de l'impact de

¹ Système d'information de dépistage en population.

² En octobre 2021, la société Francetest qui transmet les résultats de tests réalisés par les laboratoires de biologie médicale vers la base SI-DEP a fait l'objet d'une mise en demeure à la suite d'une fuite massive de données, liée à un défaut de sécurisation.

la pandémie sur la santé mentale des jeunes)³. Dès mars 2020, le nombre de projets de recherche nécessitant de recourir aux données de santé a été décuplé en quelques semaines. Or la collecte comme l'accès aux données de santé du système national de données de santé (SNDS) pour la recherche sont strictement encadrés tant par le RGPD que par la loi Informatique et libertés. À cet effet, les textes prévoient schématiquement deux circuits⁴ : premier cas, la recherche est conforme à ce que l'on appelle une méthodologie de référence (MR), c'est-à-dire un instrument juridique qui permet aux chercheurs d'avancer de façon autonome, sous réserve d'autovérifier leur conformité, de la documenter en interne et d'effectuer une simple déclaration de conformité auprès de la CNIL. Ces outils, qui simplifient grandement la vie des chercheurs, sont déjà au nombre de six⁵, et deux autres sont en préparation. Deuxième cas, la recherche ne rentre pas dans l'un de ces cadres prédéfinis, et il faut alors obtenir une autorisation de la CNIL, après avis soit d'un Comité de protection des personnes (CPP), soit du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES), selon le type de recherche. Un processus qui en temps normal peut prendre de longs mois, et qui est donc totalement inadapté à une situation de pandémie.

Si la large majorité des projets de recherche a pu faire l'objet d'une formalité simplifiée grâce à une déclaration de conformité à mobiliser l'une des méthodologies de référence⁶, évitant ainsi de se voir freinée, d'autres projets nécessitaient une autorisation, notamment parce qu'ils ne pouvaient pas respecter les droits des patients, en termes d'information plus spécifiquement, ou parce qu'ils nécessitaient d'apparier les données des patients à celles du SNDS en utilisant le NIR (numéro de sécurité sociale). Pour lever cet obstacle temporel, la CNIL, dès mars 2020, a apporté une double réponse, organisationnelle, d'une part, dérogatoire, de l'autre. Organisationnelle en mettant en place un guichet unique pour accueillir les demandes, et en interagissant au quotidien avec les délégués à la protection des données (DPO) des organismes de recherche, eux-mêmes devenus un interlocuteur centralisé au sein de leur établissement. Dérogatoire ensuite en instruisant les dossiers en parallèle du passage devant les comités concernés, de manière à pouvoir délivrer l'autorisation dès le feu vert de ces derniers obtenu. Au bilan, 170 projets de recherche ont été autorisés en 2020-2021, certains nécessitant un accompagnement important, dont la moitié a reçu le blanc-seing en moins de 48 heures, grâce à la double mobilisation côté CNIL et côté établissements.

DES USAGES ÉMERGENTS ACCOMPAGNÉS

Enfin le troisième défi, qui s'inscrit dans le travail habituel de la CNIL mais qui a connu une accélération à la faveur de la crise, a consisté à accompagner des usages émergents ou inédits des technologies numériques. Ainsi, le télétravail, encore marginal jusqu'alors dans les pratiques des organisations, s'est développé massivement, bien au-delà des périodes de confinement. Cette évolution, qui *de facto* oblige à déployer de nouvelles pratiques managériales, a pu chez certains dirigeants nourrir l'envie de mobiliser des

³ Pour un panorama des recherches médicales liées à la Covid-19, voir par exemple le document publié par l'Agence nationale de la recherche (ANR) en novembre 2021, https://anr.fr/fileadmin/documents/2021/ANR_Panorama-projets-Covid_05112021.pdf

⁴ Les études internes, menées uniquement avec les données des patients de l'établissement, font exception et ne nécessitent aucune formalité.

⁵ Pour une description des différentes méthodologies de référence, cf. https://www.cnil.fr/fr/traitements-declaration-conformite?field_norme_numerotation_type_value%5B0%5D=6

⁶ 85 % des recherches impliquant la personne humaine liées à la crise sanitaire ont été réalisées dans le cadre d'un référentiel.

outils de surveillance à distance, au mépris des droits fondamentaux des salariés. De même, la nécessité de conduire des examens à distance a amené certains établissements de l'enseignement supérieur à déployer des technologies de surveillance préjudiciables aux droits des étudiants. Des employeurs (hors secteur médical) ont également été tentés d'exiger de leurs salariés qu'ils fournissent leur passe sanitaire à l'entrée du lieu de travail. Sur tous ces sujets et sur bien d'autres, la CNIL a quasiment en temps réel, au fur et mesure que surgissaient ces sujets, publié des recommandations sur son site⁷, et, en conséquence de nombreuses plaintes reçues pendant la pandémie, rappelé les organisations à leurs obligations.

DE L'IMPROVISATION À L'ÉVALUATION ET À L'ANTICIPATION

Au bilan, le respect des libertés publiques et plus spécifiquement la protection des données à caractère personnel n'a pas entravé la conduite des politiques publiques de gestion de pandémie, pas plus que la recherche. Il l'a accompagné, parfois au prix d'évolutions dans la doctrine de la CNIL – par exemple le choix de la centralisation pour StopCovid aux dépens d'une logique distribuée – ou de dérogations à certains principes – l'avis rendu sur le passe sanitaire – ; mais des dérogations temporaires, des parenthèses dont la Commission a veillé et continue de veiller à ce qu'elles se referment, notamment en vérifiant que les données collectées dans ce cadre soient effectivement supprimées⁸. Toujours au titre du bilan, on notera par ailleurs que la crise sanitaire a été aussi une formidable occasion de montée en compétence collective en matière de gestion et de protection des données à caractère personnel. Si l'on peut regretter qu'il ait fallu une pandémie pour cela, force est de constater que là où certains acteurs peinaient à acquérir une culture de la donnée et de sa protection, la pandémie a été l'occasion d'une prise de conscience, et de la valeur d'usage de la donnée et des raisons de veiller à en éviter les mésusages.

Dans une situation d'improvisation des réponses liées à une pandémie que nul n'avait vu venir, les textes ont fait la preuve de leur robustesse comme de leur plasticité. Pour autant, on ne saurait se satisfaire de cette situation pour l'avenir. D'une part, le travail d'évaluation, que la CNIL n'a cessé de réclamer, n'en est qu'à ses prémices. Il apparaît indispensable, notamment pour pouvoir mesurer les effets respectifs du traçage des cas contacts *via* le dispositif numérique et *via* l'intervention de la CNAM. Si de premières évaluations chiffrées ont été publiées⁹, elles ne permettent pas de mesurer le degré de proportionnalité des données à caractère personnel collectés. Plus généralement, ces évaluations sont nécessaires pour procéder aux arbitrages qu'appelle la mise en place d'une politique pérenne de gestion des crises sanitaires, que malheureusement nos sociétés auront fort probablement à connaître dans l'avenir. Quels sont les traitements de données

⁷ Coronavirus (Covid-19) : les rappels de la CNIL sur la collecte de données personnelles par les employeurs, 23 septembre 2020, <https://www.cnil.fr/en/node/119866> ; Surveillance des examens en ligne : les rappels et conseils de la CNIL, 20 mai 2020, <https://www.cnil.fr/fr/surveillance-des-examens-en-ligne-les-rappels-et-conseils-de-la-cnil>

⁸ Pour une description plus complète des actions de la CNIL pendant la crise Covid, voir sur son site *web* les rapports annuels 2020 et 2021, ainsi que les 5 avis adressés au Parlement sur les conditions de mise en œuvre des dispositifs contre la Covid-19, <https://www.cnil.fr/fr/mediatheque/rapports-annuels> ; <https://www.cnil.fr/fr/la-cnil-publie-son-cinquieme-avis-adresse-au-parlement-sur-les-conditions-de-mise-en-oeuvre-des>

⁹ Le seul rapport d'évaluation portant sur StopCovid publié à ce jour par le ministère de la Santé est difficilement trouvable, https://bonjour.tousanticovid.gouv.fr/cms/f0744e36-4b6c-4faf-9e17-483dc4b35671_Bilan_TousAntiCovid_2021.pdf ; Concernant le *contact-tracing* mis en place par la CNAM, voir la prise de position de la Cour des comptes, <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/tracer-les-contacts-des-personnes-contaminees-par-la-covid-19>

qui doivent être établis de façon pérenne – par exemple parce qu’il n’est pas possible de les mettre en œuvre de façon sécurisée dans le temps court de la crise –, et quels sont ceux qui doivent être créés et actionnés uniquement de façon transitoire au plus fort d’une épidémie ? Quels sont les cadres juridiques à adapter pour faciliter une action rapide des acteurs tout en les encadrant ? Quels sont les moyens humains à déployer pour ne pas se reposer sur des dispositifs techniques attentatoires à nos libertés, et à l’efficacité limitée ? Autant de questions auxquelles il nous faut répondre collectivement pour ne pas revivre l’impréparation de 2020.

CONCLUSION

Les cadres juridiques, et l’usage qui en a été fait, ont montré que l’on pouvait mobiliser dans l’urgence des solutions numériques, sans céder aux sirènes du techno-solutionnisme poussé par certains industriels et par certains politiques plus soucieux de développer de nouveaux marchés que de protéger notre modèle de société. La pandémie nous a tendu un miroir inédit, révélant au grand jour des phénomènes déjà latents, mais dont la conscience collective n’était pas aussi forte : érosion de la confiance dans les institutions – politiques, médiatiques, syndicales... – ; remise en cause, aux conséquences dramatiques, de la science dans sa capacité à fournir une forme de vérité ; circulation d’une ampleur et à une vitesse inégalée *via* les réseaux sociaux des rumeurs et désinformations... Face à cela, le travail mené par la CNIL – avec quelques autres institutions il va sans dire – a fourni un repère auquel nos concitoyens ont pu, lorsqu’ils le souhaitaient, se rassurer ; un îlot de confiance auquel s’arrimer.