

Autorisation particulière de lever le secret professionnel à des fins de recherche dans les domaines de la médecine et de la santé publique

*La Commission d'experts du secret professionnel en matière de recherche médicale a, en séance plénière du 3 avril 2008, en se fondant sur l'art. 321^{bis} du code pénal suisse (CP; RS 311.0) et les art. 1, 2, 9, 10, 11 et 13 de l'ordonnance du 14 juin 1993 concernant les autorisations de lever le secret professionnel en matière de recherche médicale (OALSP; RS 235.154), dans la cause Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg, Prof. Dr Winfried Kronig et Madame Sabina Sennhauser, lic. phil., pour le projet «*Leidet nicht an gewöhnlichem Alkoholismus sondern an angeborenem moralischem Schwachsinn*» – Une analyse de l'eugénisme dans les débuts de la psychiatrie suisse entre 1879 et 1927 (analyse de documents de patients «idiots», atteints d'«*idiotie morale*») et «*alcooliques*» à Burghölzli) concernant la demande d'autorisation particulière du 29 novembre 2007 de lever le secret professionnel au sens de l'art. 321^{bis} CP à des fins de recherche dans les domaines de la médecine et de la santé publique, décidé:*

1. Titulaire de l'autorisation

Une autorisation particulière de levée du secret professionnel au sens des art. 321^{bis} du code pénal suisse (CP; RS 311.0) et 2 de l'ordonnance concernant les autorisations de lever le secret professionnel en matière de recherche médicale (OALSP; RS 235.154) est octroyée au Prof. Dr Winfried Kronig et à Madame Sabina Sennhauser, lic. phil., tous deux à l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg, aux conditions et charges mentionnées ci-après, pour la récolte de données non anonymes selon les ch. 2 et 3. Ils doivent signer une déclaration sur leur obligation de garder le secret en application de l'art. 321^{bis} CP et la remettre à la Commission d'experts.

2. Etendue de l'autorisation particulière

- a) Les médecins traitants de la clinique universitaire psychiatrique de Zurich (autrefois Burghölzli) et du centre psychiatrique de Rheinau (autrefois clinique cantonale psychiatrique de Rheinau) ainsi que le personnel auxiliaire, sont autorisés à donner accès aux titulaires de l'autorisation mentionnés sous ch. 1 aux dossiers médicaux des patients avec un diagnostic de «handicap mental», «idiotie morale» et «alcooliques» et traités dans les cliniques susmentionnées entre 1879 et 1927 (lors de plusieurs séjours, jusqu'en 1940). L'autorisation comprend l'accès aux registres des archives, aux expertises, respectivement aux expertises archivées ainsi qu'aux registres des admissions ayant eu lieu durant la même période.
- b) Les médecins traitants de la polyclinique psychiatrique de l'hôpital universitaire de Zurich ainsi que le personnel auxiliaire, sont autorisés à donner accès aux titulaires de l'autorisation mentionnés sous ch. 1 aux dossiers médicaux des patients dont les titulaires de l'autorisation ont eu connais-

sance, dans le cadre de leur accès selon let. a, du traitement dans la polyclinique entre 1879 et 1940.

- c) L'octroi de l'autorisation n'engendre pour personne l'obligation de communiquer les données.

3. But de la communication des données

Les données, protégées par le secret médical au sens de l'art. 321 CP, peuvent être transmises uniquement pour le projet de recherche intitulé «*Leidet nicht an gewöhnlichem Alkoholismus sondern an angeborenem moralischem Schwachsinn*» – *Une analyse de l'eugénisme dans les débuts de la psychiatrie suisse entre 1879 et 1927 (analyse de documents de patients «idiots», atteints d'«idiotie morale» et «alcooliques» à Burghölzli).*

4. Protection des données communiquées

Les titulaires de l'autorisation doivent prendre les mesures techniques et organisationnelles requises par les dispositions en matière de protection des données pour préserver les données d'un accès non autorisé.

5. Personne responsable de la protection des données communiquées

Le Prof. Dr Winfried Kronig, Professeur, est responsable de la protection des données non anonymes communiquées.

6. Charges

- a) Aucune personne non autorisée ne doit avoir accès à la documentation des patients.
- b) Les données personnelles sont prélevées, sous forme de tableau, sur un ordinateur portable puis transférées sur l'ordinateur de la place de travail de Madame Sennhauser à Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg. Les données personnelles doivent être anonymisées dès que possible. Les données anonymisées et non anonymes doivent être conservées séparément. Aucune personne non autorisée ne doit avoir accès aux données non anonymes.
- c) Les données non anonymes doivent être détruites dès qu'elles ne sont plus nécessaires. La destruction des données doit être effectuée selon les directives du préposé cantonal à la protection des données.
- d) Les résultats de l'étude ne peuvent être publiés que sous forme anonyme, c'est-à-dire qu'aucun recoupement avec les patients concernés ne doit être possible.
- e) Les titulaires de l'autorisation sont tenus d'orienter, par écrit, les médecins de la clinique universitaire psychiatrique de Zurich (autrefois Burghölzli), du centre psychiatrique de Rheinau (autrefois clinique cantonale psychiatrique de Rheinau) et de la polyclinique psychiatrique de l'hôpital universitaire de Zurich sur l'étendue de l'autorisation. Avant son expédition, la lettre doit être soumise pour information au Président de la Commission d'experts, par l'intermédiaire de son secrétariat.

7. Voie de recours

Conformément aux art. 44 ss de la loi fédérale du 20 décembre 1968 sur la procédure administrative (PA; RS 172.021), la présente décision peut faire l'objet d'un recours auprès du Tribunal administratif fédéral, Case postale, 3000 Berne 14, dans un délai de 30 jours suivant sa notification, ou suivant sa publication. Le mémoire de recours doit être produit en deux exemplaires, indiquer les conclusions, motifs et moyens de preuve et porter la signature du recourant ou de son mandataire. La décision attaquée ainsi que les documents présentés comme moyen de preuve seront joints au recours.

8. Communication et publication

La présente décision est notifiée aux titulaires de l'autorisation ainsi qu'au Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence. Son dispositif est publié dans la Feuille fédérale. Quiconque a qualité pour recourir peut, sur rendez-vous et pendant la durée du délai de recours, prendre connaissance des considérants de cette décision au secrétariat de la Commission d'experts, Office fédéral de la santé publique, Division Droit, 3003 Berne (tél.: 031 322 94 94).

1^{er} juillet 2008

Commission d'experts du secret professionnel
en matière de recherche médicale:

Le président, Franz Werro