

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,

par voie de circulation du 30 octobre 2003,
en se fondant sur les art. 321^{bis} du code pénal suisse (CP; RS 311.0) et 1, 2, 9 al. 4 et 10 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 NFP 51 «*Unterwegs zwischen Verfolgung und Anerkennung. Formen und Sichtweisen der Integration und Ausgrenzung von Jenischen, Sinti und Roma in der Schweiz seit 1800 bis in der Gegenwart*», concernant la demande d'autorisation particulière du 6 octobre 2003 pour la levée du secret professionnel à des fins de recherche dans les domaines de la médecine et de la santé publique au sens de l'art. 321^{bis} CP,
décidé:

1. Titulaires de l'autorisation

- a. Une autorisation particulière de lever le 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 à Thomas Huonker, Dr en phil., directeur du projet de recherche n° 69207 «*Unterwegs zwischen Verfolgung und Anerkennung. Formen und Sichtweisen der Integration und Ausgrenzung von Jenischen, Sinti und Roma in der Schweiz seit 1800 bis in der Gegenwart*», aux conditions et aux charges mentionnées ci-après, pour la récolte de données non anonymes selon le ch. 2, et dans les limites des buts prévus sous ch. 3. Il doit signer une déclaration sur son obligation de garder le secret en vertu de l'art. 321^{bis} CP.
- b. Une autorisation particulière de lever le 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 à Stéphane Laederich, Venanz Nobel et Samuel Hegnauer aux conditions et aux charges mentionnées ci-après, pour la récolte de données non anonymes selon le ch. 2, et dans les limites des buts prévus sous ch. 3. Ils doivent signer une déclaration sur leur obligation de garder le secret en vertu de l'art. 321^{bis} CP.

2. Autorisation particulière pour la divulgation de données personnelles

- a. L'autorisation délègue du secret professionnel l'ensemble des médecins des hôpitaux psychiatriques, des polycliniques psychiatriques et des autres services psychiatriques (psychiatrie de la jeunesse et psychiatrie scolaire, médecins du service public) et de leurs auxiliaires envers les titulaires de l'autorisation au sens du ch. 1. Ils sont autorisés à leur donner accès aux dossiers médicaux, aux expertises, aux dossiers collectés en fonction d'une spécificité de groupe, aux histoires psychiatriques familiales et aux arbres

généalogiques des patients à l'encontre desquels des mesures de contrainte ont été prises entre 1880 et les années 70 et qui ont été traités pour cette raison dans les établissements en question. Le but pour lequel les données peuvent être communiquées sera décrit sous ch. 3.

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

3. But de la communication des données

La communication de données soumises au secret professionnel au sens de l'art. 321^{bis} CP n'est autorisée que pour le projet de recherche: *NFP 51 «Unterwegs zwischen Verfolgung und Anerkennung. Formen und Sichtweisen der Integration und Ausgrenzung von Jenischen, Sinti und Roma in der Schweiz seit 1800 bis in der Gegenwart»*.

4. Responsable de la protection des données communiquées

Thomas Huonker, chef de projet, est responsable de la protection des données communiquées.

5. Charges

- a. Thomas Huonker, Stéphane Laederich, Venanz Nobel und Samuel Hegnauer vont accéder au dossiers médicaux (y compris aux expertises psychiatriques ou autres rapports médicaux) de plus de mille personnes à l'encontre desquelles des mesures de contrainte ont été prises. Ils vont en extraire des données et en produire des extraits ou des copies. Le report électronique de l'intégralité des données apparaît comme coûteux au vu de l'importance de la documentation. L'établissement de copies ou d'autres reproductions est dès lors nécessaire. Toutefois, les titulaires de l'autorisation doivent s'assurer qu'aucune personne non autorisée ne peut avoir accès à la documentation médicale non anonyme ou aux copies, extraits et autres reproductions de cette dernière.
- b. Les demandeurs doivent anonymiser les données aussitôt que possible. Ils doivent garantir que les données anonymes seront conservées séparément des données personnelles des patients.
- c. Il doit être garanti que l'ordinateur utilisé pour la saisie des données fonctionne en système stand-alone et non pas en réseau.
- d. Les demandeurs sont tenus d'orienter par écrit le corps médical des hôpitaux psychiatriques, des polycliniques psychiatriques ou des autres services psychiatriques (psychiatrie de la jeunesse et psychiatrie scolaire) ainsi que les médecins du service sur l'étendue de l'autorisation accordée. La lettre aux médecins doit être soumise pour approbation, aussitôt que possible, c'est à dire avant le début des activités de recherche, au Président de la Commission d'experts par l'intermédiaire de son secrétariat.

6. Voie de recours

Conformément aux art. 33, al. 1, let. c de la loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (LPD; RS 235.1) et 44 ss de la loi fédérale sur la procédure administrative (PA; RS 172.021), la présente décision peut faire l'objet d'un recours administratif auprès de la Commission fédérale de la protection des données, case

postale, 3000 Berne 7, dans un délai de 30 jours dès sa notification ou dès 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.

7. Communication et publication

La présente décision est notifiée aux titulaires de l'autorisation ainsi qu'au Préposé fédéral à la protection des données. 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, 3003 Berne (téléphone 031 324 94 02).

27 avril 2004

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

Prof. Franz Werro, docteur en droit