

## **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 30 janvier 2002, par voie de circulation du 26 février 2002 et en séance plénière du 19 avril 2002,

en se fondant sur les art. 321<sup>bis</sup> du code pénal suisse (CP; RS 311.0) et 1, 2, 9, al. 4 et 5, 10 et 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 «*Klinische Datenbank der schweizerischen Creutzfeldt-Jakob-Patienten*» concernant la demande d'autorisation particulière du 17 septembre 2001 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<sup>bis</sup> CP,

*décidé:*

### **Titulaires de l'autorisation**

- a. Une autorisation particulière de lever le secret professionnel au sens des art. 321<sup>bis</sup> 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. méd Urs Hess, directeur de la clinique neurologique de l'Hôpital universitaire de Zürich, en tant que chef de projet responsable, pour la récolte de données non anonymes, aux conditions et aux charges mentionnées ci-après, 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<sup>bis</sup> CP.
- b. Une autorisation particulière de lever le secret professionnel au sens de l'art. 321<sup>bis</sup> CP et de l'art. 2 OALSP est octroyée à M. Thomas Blättler, médecin-assistant à la clinique neurologique de l'Hôpital universitaire de Zürich, pour la récolte de données non anonymes, aux conditions et aux charges mentionnées ci-après, 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<sup>bis</sup> CP.

### **Autorisation particulière pour la divulgation de données personnelles**

- a. L'autorisation délie du secret professionnel les médecins traitants des huit cliniques neurologiques de Suisse, ceux des divisions neurologiques des hôpitaux cantonaux et, éventuellement, ceux des cliniques psychiatriques qui ont été contactés par écrit, envers les titulaires de l'autorisation au sens du ch. 1. Ils sont ainsi autorisés à leur donner accès aux données personnelles concernant les patients soupçonnés d'avoir contracté la maladie de Creutzfeldt-Jakob qui étaient hospitalisés dans l'une des cliniques mentionnées. La transmission de ces données est possible dans la mesure où le consentement à leur utilisation n'a pas pu être demandé au patient parce qu'il

était décédé ou introuvable. Le transfert des informations peut également avoir lieu lorsque les patients restent indifférents à la requête de consentement. Le but de la recherche, selon lequel les données peuvent être transmises, sera décrit sous ch. 3.

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

### **But de la communication des données**

La communication de données soumises au secret professionnel au sens de l'art. 321<sup>bis</sup> CP n'est autorisée que pour le projet de recherche: «Klinische Datenbank der schweizerischen Creutzfeldt-Jakob-Patienten».

### **Responsable de la protection des données communiquées**

Le Prof. Dr. méd. Urs Hess, chef de projet, est chargé de garantir la protection des données communiquées.

### **Charges**

- a. En dehors des titulaires de l'autorisation, personne ne peut avoir accès aux données non-anonymes.
- b. Les titulaires de l'autorisation sont tenus d'orienter par écrit les médecins traitants 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 du secrétariat de la Commission.

### **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 dans la Feuille fédérale. 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.

### **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).

16 juillet 2002

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

Le président, Prof. Dr en droit, Franz Werro