



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE

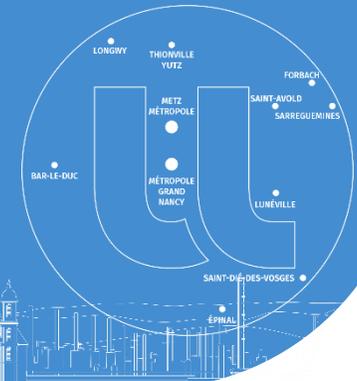
BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES

msh maison
des sciences
de l'homme
lorraine
UAR 3261



COLLECTER ET OUVRIR DES DONNEES PERSONNELLES

Droits et devoirs autour des données personnelles



DÉROULÉ

- **Cadre juridique général**
- **Données personnelles**
- **RGPD**
- **Collecter des données personnelles**
- **Ouvrir des données personnelles**



Image Storyset

Vrai ? Faux ? Peut-être ?
Pour l'instant oui mais

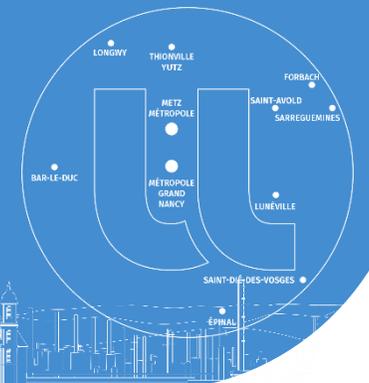
PRINCIPES

Le droit des données :

- **évolue**
- **s'interprète nécessairement**
- **se corrige continuellement**

Rien de ce qui sera dit aujourd'hui n'est parole d'évangile.

CADRE JURIDIQUE GÉNÉRAL



3 LOIS EN FRANCE

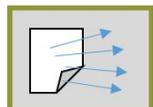


Loi dite CADA

Relative à la liberté d'accès aux documents administratifs (dont indirectement aux données de la recherche) et à la réutilisation des informations publiques

1978

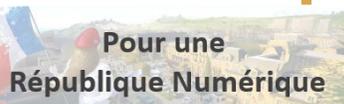
Loi dite Valter



Relative à la gratuité et aux modalités de réutilisation des informations du secteur public

2015

Loi dite Lemaire



Relative à la circulation des données et du savoir, à la protection des droits dans la société numérique et à l'accès au numérique

2016



OPEN DATA

Réutilisation

Conditions de Partage

L'Open Data trouve ses bases dans la loi dite CADA et c'est la loi dite Valter qui introduit le principe d'ouverture des données de la recherche.

La loi dite Lemaire crée un principe d'ouverture des données publiques par défaut. Les articles 30 et 38 posent un principe de libre utilisation des productions scientifiques.

QUELQUES PRECISIONS

LOI CADA

La loi n° 78-753 du 17 juillet 1978, codifiée au livre III du code des relations entre le public et l'administration (CRPA), a institué le **principe de la liberté d'accès aux documents administratifs**. Ainsi, toute personne qui en fait la demande a le droit d'obtenir la communication de documents administratifs.

LOI VALTER

Outre l'instauration du **principe de gratuité**, le texte supprime les exceptions à la gratuité des données dont bénéficiaient la culture, l'enseignement et la recherche.

LOI LEMAIRE = Loi pour une République Numérique

Les données de recherche sont soumises au principe d'ouverture par défaut sauf exception.

DÉCRET 2021 – 1572 DU 03/12/2021



Image Doranum

Relatif au respect des exigences de l'intégrité scientifique par les établissements publics

- Article 1 sur **l'intégrité scientifique** :

« L'intégrité scientifique mentionnée à l'article L. 211-2 du code de la recherche se définit comme l'ensemble des règles et valeurs qui doivent régir les activités de recherche pour en garantir le caractère honnête et scientifiquement rigoureux. »

☾ **L'intégrité scientifique oblige le chercheur à respecter le RGPD.**

PLANS NATIONAUX POUR LA SCIENCE OUVERTE



PNSO 1 : 2018 - 2021

3 axes stratégiques inscrivent la recherche française au cœur du mouvement mondial d'ouverture des données et de transparence de l'action publique :

- généraliser **l'accès ouvert aux publications**
- structurer et ouvrir les **données de la recherche**
- s'inscrire dans une dynamique durable, européenne et internationale

PNSO 2 : 2021-2024

- étend son périmètre aux **codes sources** issus de la recherche
- structure les actions en faveur de **l'ouverture ou du partage des données** via notamment la création de l'entrepôt national **Recherche Data Gouv**
- encourage les déclinaisons disciplinaires de la science ouverte

A QUI APPARTIENNENT LES DONNÉES ?

Ce qu'on peut affirmer :

- Les chercheurs sont propriétaires d'un droit d'auteur sur les œuvres qu'ils produisent dans le cadre de leurs activités : textes d'articles ou d'ouvrages, photographies, cours, interventions, *etc.*
- Si les données sont structurées en base de données – et qu'il y a eu donc un travail intellectuel – elles relèvent du droit d'auteur.
- Depuis la **Loi Pour une république Numérique** de 2016 les établissements publics doivent diffuser en ligne et rendre librement et gratuitement réutilisables leurs données, les données de recherche compris : principe d'Open Data tout en respectant les exceptions.

« Aussi ouvert que possible, aussi fermé que nécessaire »

LES DONNÉES PERSONNELLES



DÉFINITION (1)

Toute **information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable.**

Une personne physique peut être identifiée :

- directement (ex : nom et prénom),
- indirectement (ex : numéro de téléphone ou de plaque d'immatriculation, identifiant tel que le numéro de sécurité sociale, adresse postale ou courriel, voix ou image).

L'identification d'une personne physique peut être réalisée :

- à partir d'une seule donnée (ex : nom),
- à partir du croisement d'un ensemble de données (ex : une femme vivant à telle adresse, née tel jour

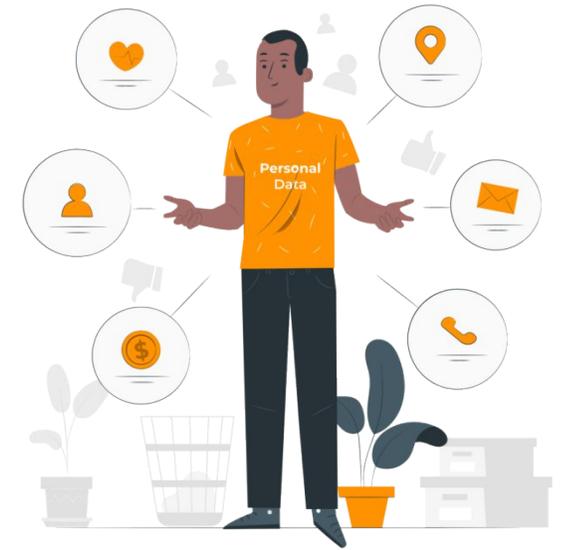
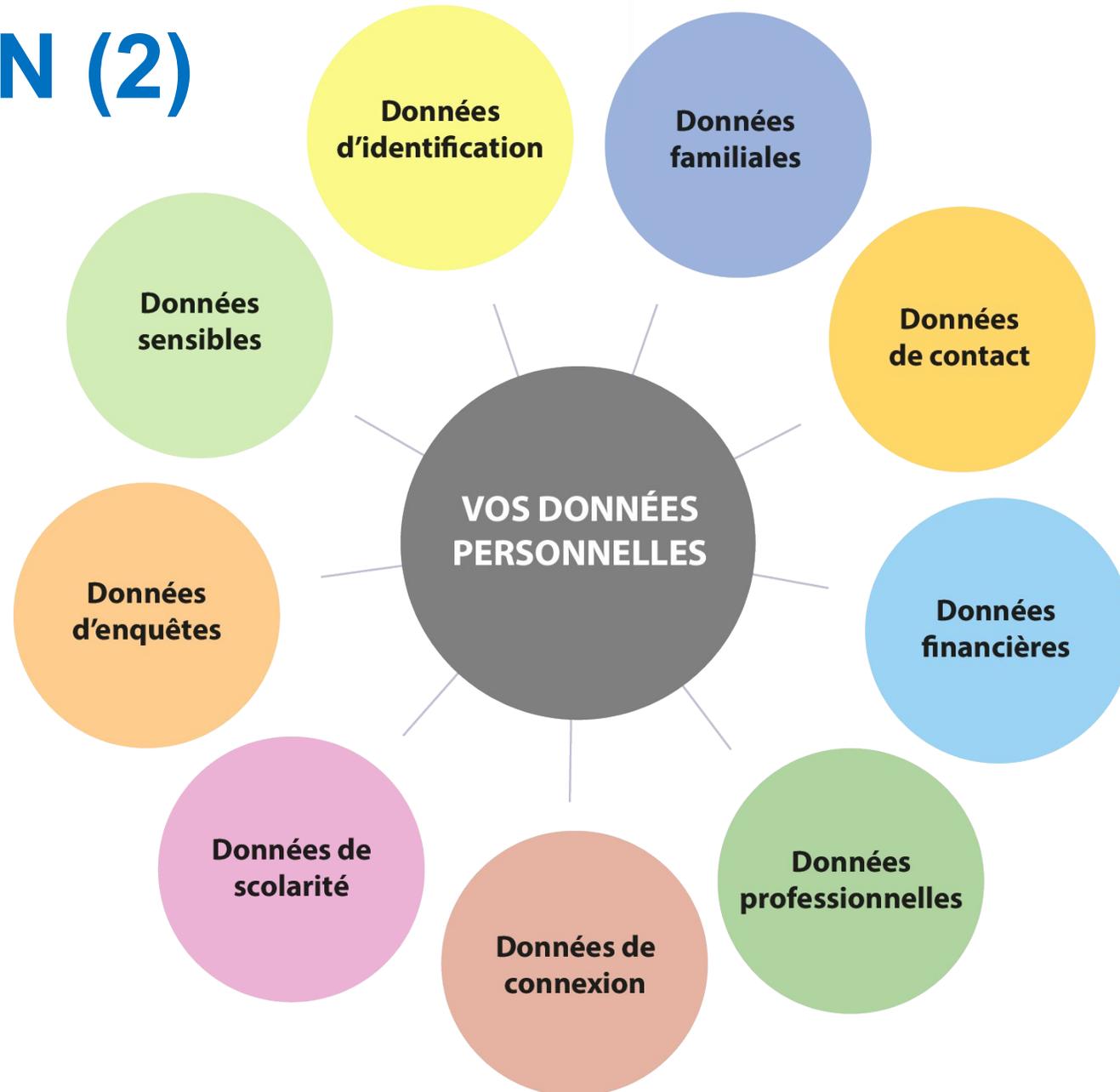


Image Storyset

DÉFINITION (2)



DONNÉES SENSIBLES

Catégorie particulière des données personnelles.

Les données sensibles recouvrent :

origine raciale ou ethnique

Opinions politiques

Génétique

Profil biométrique

DONNÉES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

- Relatives à la santé physique ou mentale
- Entre données personnelles et secret médical
- Encadrées par la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 dite loi Jardé sur les **recherches impliquant la personne humaine (RIPH)**

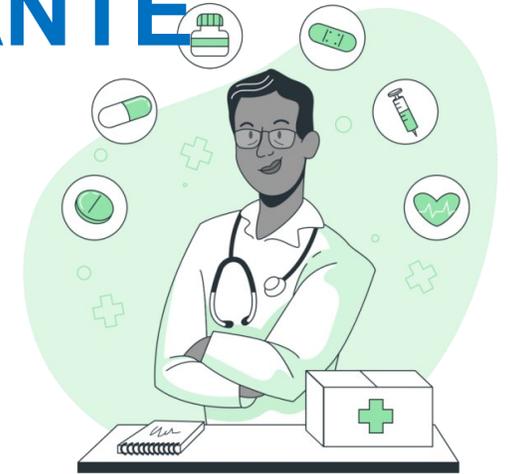


Image Undraw

3 types de RIPH

RIPH 1 : intervention sur la personne non justifiée par sa prise en charge habituelle, risques et contraintes marqués *ex : essai sur un médicament*

RIPH 2 : risques et contraintes minimales, liste fixée par arrêté *ex : biopsie cutanée, tests par instillation dans l'œil...*

RIPH 3 : recherches non interventionnelles, sans risque ni contrainte, dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle *ex : électrocardiogramme*

© Institut de Recherche pour le Développement (IRD), Logigramme d'aide à la qualification juridique d'un projet de recherche avec des données personnelles **14** (Santé - Loi Jardé), 2020.



Synthèse des démarches



RECHERCHE INTERNE

- Utilisation des données recueillies dans le cadre du suivi médical/thérapeutique individuel du patient
- Recherche réalisée par les personnels assurant ce suivi
- Recherche réalisée pour leur usage exclusif

Pas de formalité mais documentation de la conformité.



RECHERCHE IMPLIQUANT LA PERSONNE HUMAINE (RIPH)

CPP + ANSM

Recherche conforme à :

MR-001 ? MR-002 ?
MR-003 ?

Oui

Déclaration de conformité à la MR* avant la mise en oeuvre du traitement.

Non

Demande d'autorisation « recherche » à la CNIL et mise en oeuvre du traitement après délivrance de l'autorisation.

[Voir les critères d'octroi sur cnil.fr](#)



RECHERCHE N'IMPLIQUANT PAS LA PERSONNE HUMAINE (RNIPH)

Recherche conforme à :

MR-004 ? MR-005 ?
MR-006 ?

Oui

Déclaration de conformité à la MR* avant la mise en oeuvre du traitement.

Non

Dépôt à la Plateforme des données de santé d'une demande d'autorisation « recherche » qui soumettra le dossier au CESREES* pour avis avant sa transmission à la CNIL.

Recherche conforme à :

MR-007 ?
MR-008 ?

Oui

Déclaration de conformité à la MR avant la mise en oeuvre du traitement + dépôt à la Plateforme des données de santé d'une demande d'avis pour transmission du dossier au CESREES.

Recherche conforme au :

Référentiel ESND ?

Oui

Procédure simplifiée : unique examen par la Plateforme des données de santé.

Non

Dépôt à la Plateforme des données de santé d'une demande d'autorisation « recherche » qui soumettra le dossier au CESREES* pour avis avant sa transmission à la CNIL.

LEXIQUE :

CPP : comité de protection des personnes

CNIRPH : commission nationale pour les recherches impliquant la personne humaine

ANSM : agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ESND : échantillon du système national des données de santé

MR : méthodologie de référence

CESREES : comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé

[Voir tous les référentiels santé sur cnil.fr](#)

DONNÉES STATISTIQUES

Le secret statistique :

- Constitue une **forme particulière du secret professionnel**,
- S'applique aux statisticiens, chargés de recueillir et d'exploiter des statistiques publiques,
- Est garanti par la loi n° 51-711 du 7 juin 1951 sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques.



Image Storyset

Principe général : garantir aux personnes qui fournissent des informations utilisées pour des statistiques publiques que ces informations ne seront pas utilisées d'une façon susceptible de leur porter atteinte.

En France, les enquêtes statistiques sont détenues par l'**INSEE** et les **services ministériels** chargés des questions statistiques.

LE RÈGLEMENT GÉNÉRAL SUR LA PROTECTION DES DONNÉES



RGPD (1)



- <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protectio>
- Créé en 2018
- Conçu pour protéger les citoyens face aux GAFAM
- Périmètre d'application : Europe

☾ Le RGPD s'applique dès que le responsable de traitement se trouve en Europe, même si les personnes concernées par le traitement se trouve hors Europe.

Il encadre le traitement des données à caractère personnel, càd :
« la collecte, l'enregistrement, organisation, la structuration, la conservation, l'adaptation ou la modification, extraction, la consultation, l'utilisation, la communication par transmission, la diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, le rapprochement ou l'interconnexion, la limitation, l'effacement ou la destruction »

RGPD (2)

- Définit les droits liés au traitement des données personnelles
- Prévoit le traitement des données personnelles « *à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques* », même si elles n'avaient pas initialement été collectées à cette fin (article 89)
- Établit des **sanctions pénales** : jusqu'à 300 000 € d'amende et 5 ans d'emprisonnement en cas de non respect du RGPD

– Si les données sont anonymisées, le RGPD ne

DROITS DES PERSONNES

DROIT DE SAVOIR

ce qui est fait de mes données et si elles seront ou non partagées à des tiers

article 12

DROIT D'ACCES

à une copie de mes données, aux modalités de traitement et finalités

article 15

DROIT DE S'OPPOSER

pour motif légitime au traitement de mes données en retirant mon consentement initial

article 21

DROIT DE RECTIFIER

mes données sans contraintes, ni délais excessifs

article 16

DROIT A L'OUBLI

quand mes données ne sont plus nécessaires aux fins pour lesquelles elles ont été collectées

article 17

DROIT DE REGARD

sur le traitement automatisé de mes données

article 22

DROIT A LA PORTABILITE

de mes données pour les réutiliser à mes propres fins

article 20

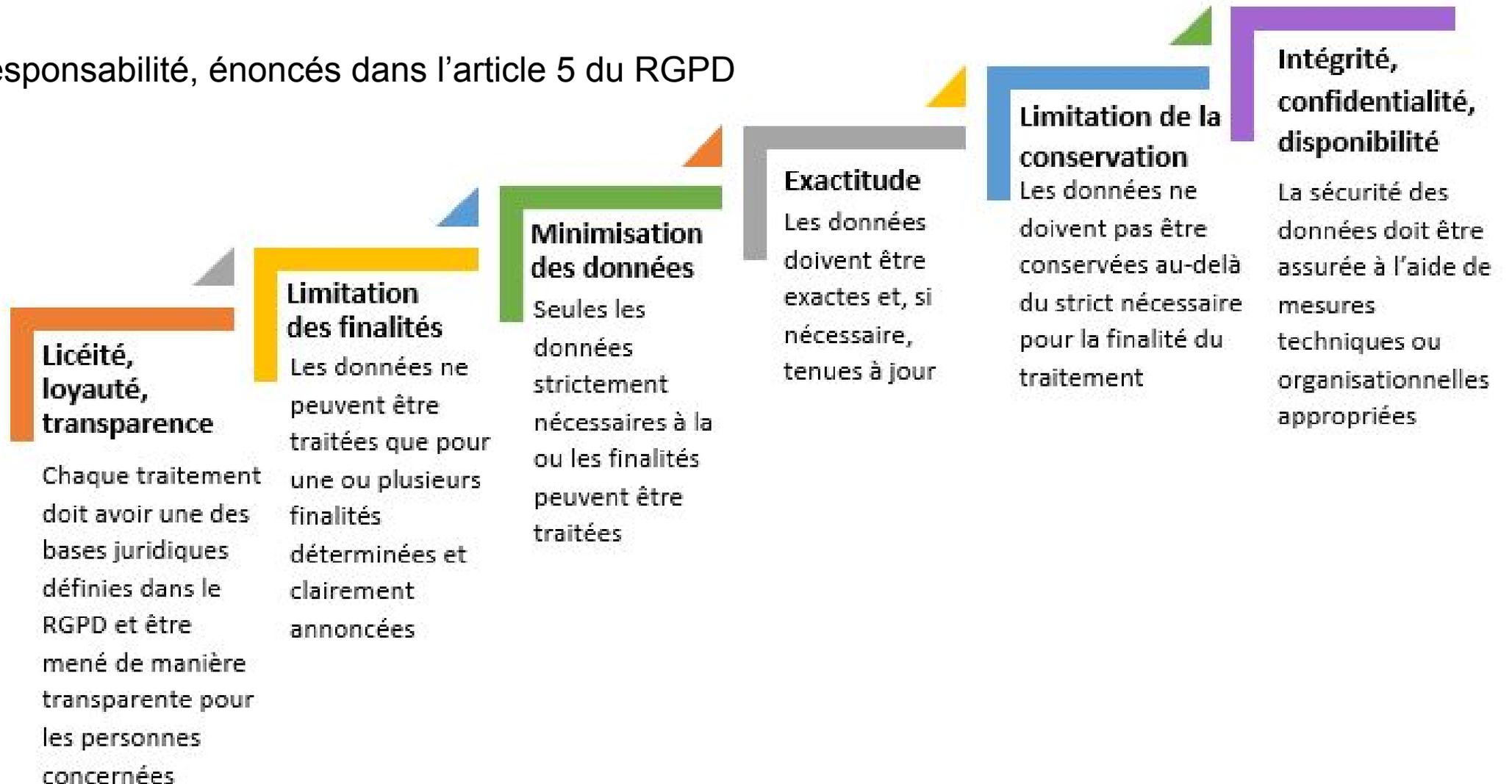
DROIT A LA LIMITATION

temporaire du traitement de mes données en cas de contestation

article 18

RESPONSABILITÉS DU CHERCHEUR

6 points de responsabilité, énoncés dans l'article 5 du RGPD



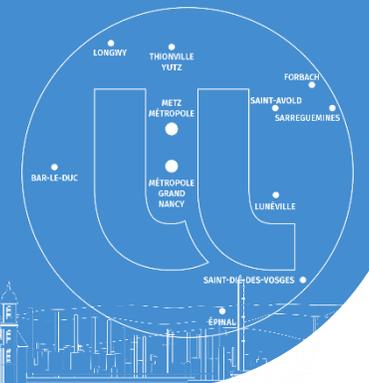
GRANDS PRINCIPES DU RGPD À CONNAÎTRE

- La finalité du traitement doit être **déterminée, explicite, légitime**.
En clair : l'objectif de la recherche doit être expliqué en détail et être compréhensible.
- Le traitement doit être **loyal et transparent**.

GRANDS PRINCIPES DU RGPD À CONNAÎTRE

- Le traitement doit être **licite**.
 1. l'individu donne son consentement écrit
 2. OU le traitement répond à une mission de service public (cela implique l'existence d'un texte légal) *ex : un service RH*
 3. OU le traitement est nécessaire aux fins légitimes du responsable du traitement *ex : recherche médicale*
 4. OU Le traitement est nécessaire à l'exécution d'un contrat auquel la personne concernée est partie ou à l'exécution de mesures précontractuelles prises à sa demande. *ex : le traitement de l'adresse postale par un fournisseur pour pouvoir livrer une commande.*
 5. OU Le traitement est nécessaire au respect d'une obligation légale à laquelle le responsable du traitement est soumis. *ex : l'employeur qui fournit des renseignements sur le salaire d'un employé à l'administration fiscale*
 6. OU Le traitement est nécessaire à la sauvegarde des intérêts vitaux de la personne concernée ou d'une autre personne physique. *ex : admission d'une personne dans le coma à l'hôpital qui traite ses données sans son consentement*

COLLECTER DES DONNÉES PERSONNELLES



INFORMER DE LA BASE LÉGALE D'INTÉRÊT PUBLIC

Lorsque le consentement individuel ne peut pas être collecté (par exemple pour une collecte sur les réseaux sociaux)

☾ **Formulaire de consentement UL disponible sur demande.**

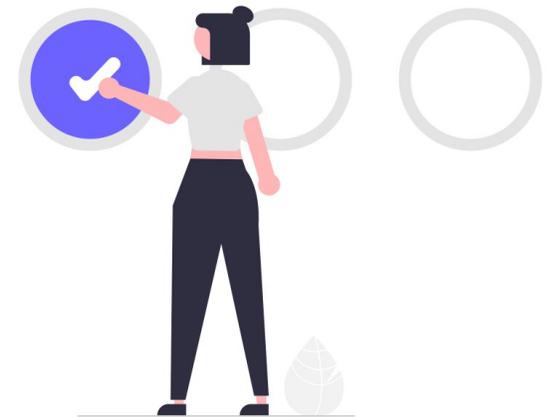


Image Undraw

RÉCOLTER LE CONSENTEMENT DES PERSONNES (1)

En cas de questionnaires ou d'enquêtes, fournir un formulaire d'information et de consentement qui détaille :

- ✓ **Quoi ?** le projet de recherche et les données collectées
- ✓ **Pourquoi ?** les finalités du projet
- ✓ **Qui ?** le nom du responsable de traitement, le nom et les coordonnées du DPO, qui aura accès aux données **pendant et après** le projet
- ✓ **Combien de temps ?** les données seront conservées
- ✓ les droits des personnes (droit à l'information, droit d'accès et de rectification, droit d'opposition et à l'effacement, droit à la portabilité des données)
- ✓ la possibilité d'une réclamation au DPO ou à la CNIL.

RÉCOLTER LE CONSENTEMENT DES PERSONNES (2)

Pour être valable, le consentement doit relever de la « *manifestation de volonté, libre, spécifique, éclairée et univoque de la personne concernée* » (art. 4.11 du RGPD).

Les personnes doivent être informées clairement, en tenant compte de leur niveau de compréhension, en adaptant le vocabulaire aux personnes ciblées (majeurs, mineurs, personnes dépendantes, non francophones ...).

/!\ Si vous enregistrez ou filmez, vous devez ajouter un consentement pour respecter le droit à l'image et à la voix.

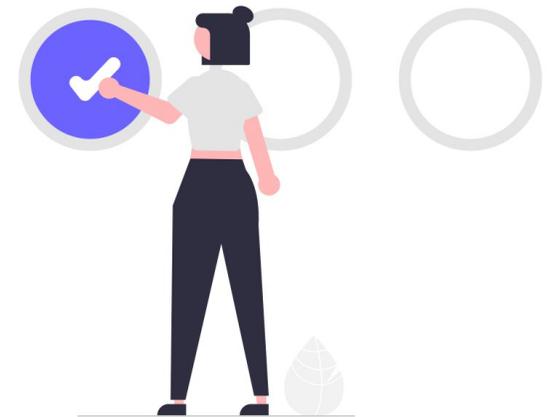


Image Undraw

€ **Formulaire de consentement UL disponible sur demande.**

DÉCLARER LE TRAITEMENT DES DONNÉES PERSONNELLES (1)

Auprès du DPO, le **Délégué.e à la Protection des Données**
ou *Data Protection Officer*

- UL : Jean-Daniel DURAND : dpo-contact@univ-lorraine.fr

Le chercheur s'adresse directement au DPO qui lui fournira le registre de traitement et des explications pour le remplir si nécessaire.

- CNRS : Gaëlle Bujan : dpd.demandes@cns.fr

Le chercheur prend contact avec le DPO du CNRS qui l'aidera à compléter un dossier. On peut trouver les documents dans Janus. 28

DÉCLARER LE TRAITEMENT DES DONNÉES PERSONNELLES (2)

Le registre vous permettra de renseigner :

- la finalité du traitement,
- les catégories de données personnelles concernées,
- les destinataires de ces données,
- les catégories et les droits des personnes concernées,
- comment vous allez les utiliser,
- si vous avez fait signer des consentements,
- combien de temps vous allez conserver les données,
- si vous avez fait appel à un sous traitant,
- si vos données sont transférées hors UE.

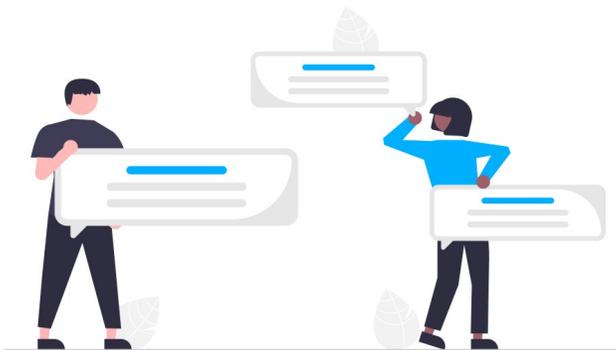
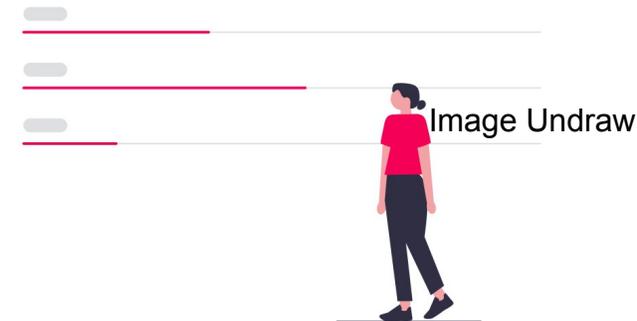


Image Undraw

Nom du traitement	Responsable du traitement	Motif du traitement	Catégorie de donnée à caractère personnel traitées dans le cadre de cette activité.	Catégorie des destinataires des données personnelles	Comment la personne concernée peut-elle exercer ses droits	Finalité du traitement	Consentement	Durée de conservation des données	Y a-t-il du profilage ?	Catégorie de personne concernée	Transfert sous-traitant	Transfert autre destinataire et hors UE	Sécurité informatique organisationnelle et structurelle (authentification, anti-virus, ...)	Etude d'impact	Observations
	Hélène BOULANGER, Présidente de l'université de Lorraine, 34 Cours Léopold, 54052 Nancy Responsable opérationnel du traitement : xxxxxxxx				Droit d'accès, de rectification, de suppression, d'opposition, d'effacement, de limitation et de portabilité sont exercés auprès de : xxxxxxxx				Non concerné		Non concerné		Dispositif de sécurité organisationnelle et technique de l'université. Authentification CAS. Anti-virus de l'établissement. Sécurité des serveurs.	Non concerné	Date de début du traitement : xxxxxxxx

RÉALISER UNE ANALYSE D'IMPACT

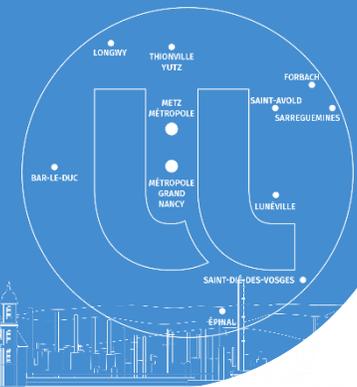
Si votre traitement de données personnelles engendre un risque élevé pour les droits et libertés des personnes



Il comprend 3 parties

1. Description détaillée du traitement mis en œuvre (aspects techniques et opérationnels)
2. Évaluation juridique (finalité, données et durées de conservation, information et droits des personnes, etc.)
3. Etude technique des risques sur la sécurité des données et de leurs impacts potentiels sur la vie privée

CAS PARTICULIERS



DONNÉES SENSIBLES

Leur collecte et leur traitement sont en principe interdits.

Sauf

- Si « *la personne concernée a donné son consentement explicite au traitement de ce type de données pour une ou plusieurs finalités spécifiques, sauf lorsque le droit de l'Union ou le droit d'un Etat membre prévoit que l'interdiction visée au paragraphe 1 (de traiter des données sensibles) ne peut être levée par la personne concernée* »
- Si ces données sont « **manifestement rendues publiques par la personne concernées** »
- Si le traitement est « *nécessaire pour des motifs d'intérêt public important, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un Etat membre* »
- Si le traitement est « *nécessaire à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques, conformément à l'article 89, paragraphe 1, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un Etat membre qui doit être proportionné à l'objectif poursuivi, respecter l'essence du droit à la protection des données et prévoir des mesures appropriées et spécifiques pour la* »

DONNÉES DE SANTÉ

Procédure particulière pour les collecter et les traiter.

3 types de Recherche Impliquant la Personne Humaine ; 3 procédures différentes. Grandes étapes :

1. Information individuelle et **recueil du consentement** libre, éclairé et écrit des participants (patients ou non).

2. **Avis du Comité de Protection des Personnes (CPP)** : dépôts du dossier sur la Plateforme nationale des CPP puis tirage au sort des membres d'un CPP local pour avis.

3. **Avis de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)**.

4. Déclaration de conformité auprès de la CNIL **MR-001** ou **MR-003**



Image Undraw

DONNÉES DE SANTÉ

Pour les non-RIPH : solliciter le comité d'éthique de l'UL : daj-coordination-edis@univ-lorraine.fr .

Voir : <https://www.univ-lorraine.fr/luniversite-de-lorraine/ethique-deontologie-integrite-scientifique/ethique/>

Gestion et partage des données via des entrepôts sécurisés souverains

Ex : Shanoir d'INRIA et EDS Cloud Santé pour l'imagerie médicale

☾ Fiche pratique récapitulative : [Les données de recherche dans le domaine de la santé](#)



Image Undraw

DONNÉES STATISTIQUES

- Si les données statistiques sont anonymisées, elles sont accessibles sans condition.
- Si les données sont confidentielles : leur utilisation est soumise à l'accord du Comité du Secret Statistique et elle est payante.
- Si les données se trouvent dans des fichiers Production et Recherche (personnelles mais collectées à des fins de recherche) leur utilisation se fait via un engagement de confidentialité
Voir <http://quetelet.progedo.fr/conditions-dacces/>

DONNÉES MILITAIRES

Traitement encadré par le décret n° 2018-932 qui impose :

- **D'informer la direction du renseignement et de la sécurité défense** du traitement envisagé
- Une **enquête** sur le responsable de traitement et toutes les personnes ayant accès aux données
- Une attention accrue à la sécurité des données



☾ Il suffit d'une seule donnée à caractère militaire pour rentrer dans ce périmètre.

DONNÉES DE PERSONNES DÉCÉDÉES

Le défunt n'a pas de personnalité juridique = il n'est pas titulaire de ses données à caractère personnel.

Le légataire numérique, par défaut l'héritier peut :

- accéder au traitement pour assurer la succession
- exiger la modification du traitement pour être en conformité avec les directives laissées par le défunt de son vivant (s'il y en a)
- ne peut pas s'opposer au traitement à des fins de recherche
- ne peut pas exiger la communication de toutes les données.



TRAITER DES DONNÉES SPÉCIFIQUES



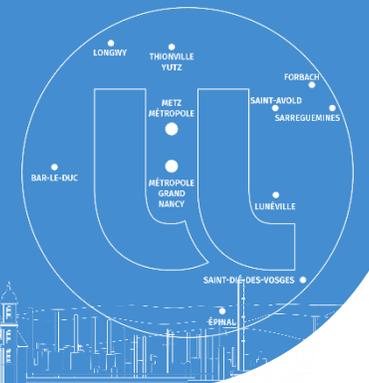
Image Undraw

- N° de sécurité sociale
peut éventuellement servir pour des recherches scientifiques mais **ne doit jamais être divulgué et doit être crypté.**

- Données sur les infractions ou les condamnations

ne peuvent être traitées que dans des cadres précis et **en accord avec le ministère de la Justice.**

OUVRIR DES DONNÉES PERSONNELLES



OUVRIR LES DONNÉES PERSONNELLES

Les données à caractère personnel de recherche peuvent être ouvertes si elles sont anonymisées

ou s'il y a recueil de consentement explicite **pour l'ouverture**.

Tout comme la personne accepte de donner des renseignements personnels pour une recherche, elle doit consentir à ce que ces données soient partagées ou ouvertes.

Dans le formulaire de consentement, il faut penser alors à expliciter l'ouverture, expliquer à qui elles seront ouvertes et où elles se trouveront.

La personne conserve cependant toujours ses droits et peut à tout moment demander à ce que l'on efface ses données.

ANONYMISER SES DONNÉES (1)

Anonymisation \neq pseudonymisation



2 techniques d'anonymisation

- **Randomisation** : modifier les attributs du jeu de données en conservant la répartition globale. *Ex : interchanger des informations entre participants.*
- **Généralisation** : modifier l'échelle du jeu de données pour que les attributs soient toujours communs à un groupe de personnes VS individualisation

ANONYMISER SES DONNÉES (2)

Contrôler l'efficacité de l'anonymisation :

- Individualisation : il ne doit pas être possible d'isoler un individu dans le jeu de données
- Corrélation : il ne doit pas être possible de relier entre eux des ensembles de données distincts concernant un même individu
- Inférence : il ne doit pas être possible de déduire, de façon quasi certaine, de nouvelles informations sur un individu.

POUR COMBIEN DE TEMPS ?

Techniquement, le traitement de données personnelles doit être **limité dans le temps** : les données ne peuvent être conservées que pendant « *une durée n'excédant pas celle nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées* ». (article 5 du RGPD)

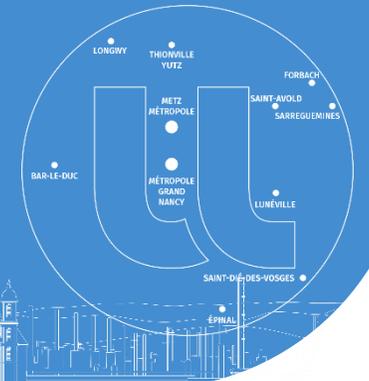


Sauf dans le cas de la recherche

Il existe une dérogation : « les données **peuvent être conservées au-delà de la durée** qui a été nécessaire pour atteindre la finalité de recherche (par exemple, au-delà de la durée d'un projet de recherche déterminé) du moment qu'elles sont **44** ensuite conservées uniquement pour être



RESSOURCES



RESSOURCES



Lois

- *Loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal dite loi CADA* [en ligne]. JORF du 18/07/1978. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000339241/> (mise à jour le 09/10/2016 ; consultée le 13/04/2022).
- *Loi n° 2015-1779 du 28 décembre 2015 relative à la gratuité et aux modalités de la réutilisation des informations du secteur public dite loi Valter* [en ligne]. JORF n°0301 du 29/12/2015. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031701525/> (mise à jour le 19/03/2016 ; consultée le 13/04/2022).
- *LOI n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique* [en ligne]. JORF n°0235 du 08/10/2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000033202746/> (consultée le 13/04/2022).

Décrets

- *MESRI. Décret n°2021-1572 du 3 décembre 2021 relatif au respect des exigences de l'intégrité*

RESSOURCES



Plans nationaux pour la science ouverte

- MESRI. *Plan National pour la Science Ouverte 1* [en ligne]. 04/07/2018, 12 p. Disponible sur : <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/le-plan-national-pour-la-science-ouverte-les-resultats-de-la-recherche-scientifique-ouverts-tous-49241> (consulté le 13/04/2022).
- MESRI. *Plan National pour la Science Ouverte 2* [en ligne]. 07/07/2021, 32 p. Disponible sur : <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/le-plan-national-pour-la-science-ouverte-2021-2024-vers-une-generalisation-de-la-science-ouverte-en-48525> (consulté le 13/04/2022).
- MESRI. *Bilan du 1er PNSO* [en ligne]. 05/2021, 18 p. Disponible sur : [https://www.ouvrirlascience.fr/bilan-du-plan-national-pour-la-science-ouverte-2018-](https://www.ouvrirlascience.fr/bilan-du-plan-national-pour-la-science-ouverte-2018-2021)

RESSOURCES



- **Le règlement général sur la protection des données - RGPD**

Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données). 23 mai 2018.

RESSOURCES



Données personnelles

- Florence Bouchet-Moneret. *Les données personnelles de recherche et le RGPD*. MSH Lorraine, 2021, 10p. ([hal-03636697](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03636697))
- CNIL. Le règlement général sur la protection des données – RGPD [en ligne]. In : site officiel de la CNIL, 23/05/2018. Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees> (consulté le 04/05/2022).
- INSHS. *Les sciences humaines et sociales et la protection des données à caractère personnel dans le contexte de la science ouverte. Guide pour la recherche*. Version 2. Février 2021.

RESSOURCES



Anonymisation

- Florence Bouchet-Moneret, Laetitia Bracco, Thomas Jouneau. *Anonymiser ses données, quelques ressources – Fiche pratique* [en ligne]. In : Boîte à outil du site Science Ouverte à l'Université de Lorraine, 11/2021. Disponible sur : <https://scienceouverte.univ-lorraine.fr/boite-a-outils/> (consulté le 08/06/2023).
- CNIL. *L'anonymisation de données personnelles* [en ligne]. In : CNIL. Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/lanonymisation-de-donnees-personnelles> (consulté le 08/06/2023).
- Isabelle Cantero, Eric A. Caprioli. *Les bonnes pratiques d'anonymisation des données personnelles selon la CNIL*. In : Usine digitale, 22/10/2020. Disponible sur : <https://www.usine-digitale.fr/article/les-bonnes-pratiques-d-anonymisation-des-donnees-personnelles-selon-la-cnil.N1019254> (consulté le 08/06/2023).

RESSOURCES



Données de santé

- LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite Loi Jardé [en ligne]. JORF n°0056 du 6 mars 2012. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000025441587/> (mise à jour le 31/142/2016 ; consultée le 13/04/2022).
- Florence Bouchet-Moneret, Aricia Bassinet, Laetitia Bracco, Thomas Jouneau, Gauthier Chassang, Romain David, Isabelle Perseil. *Les données de recherche en santé - Fiche pratique* [en ligne]. In : Boîte à outil du site Science Ouverte à l'Université de Lorraine, 06/2022. Disponible sur : <https://scienceouverte.univ-lorraine.fr/boite-a-outils/>.

Données à caractère militaire

- Décret n° 2018-932 du 29 octobre 2018 modifiant les dispositions du code de la défense relatives à la sécurité des traitements de données à caractère personnel comportant la mention de la qualité de militaire. Disponible sur :

RESSOURCES



Données de personnes décédées

- Article 86 de la Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000037813990 (consulté le 08/0/2024).
- Ize Jean-Claude. *Le traitement des données d'un défunt dans un contexte de recherche*. In : La diffusion numérique des données en SHS - Guide de bonnes pratiques éthiques et juridiques, Digitales, 10/2018 (Presses universitaires de Provence), pp. 241–244. Disponible sur : <https://amu.hal.science/hal-02058175> (consulté le 08/0/2024).
- RABAGNY-LAGOA, Agnès, 2022. Fiche 28. Les droits reconnus au décès de la personne concernée. « La mort numérique ». In : *Fiches de Droit du traitement et de la protection des données personnelles* [en ligne]. Paris : Ellipses. pp. 209-211. Fiches. Disponible sur : <https://www.cairn.info/fiches-de-droit-du-traitement-et-de-la-protection---9782340065635-p-209.htm> (Consulté le 08/02/ 2024).