

## FONDATION GENEVOISE POUR LE DEPISTAGE DU CANCER

### CHARTRE DE PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES

1 mai 2021

#### 1. Introduction

- 1.1. Afin de mener à bien sa mission d'utilité publique, la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer (ci-après, la « **Fondation** ») doit collecter, traiter, utiliser et conserver certaines données personnelles.
- 1.2. La Fondation accorde une attention particulière à la confidentialité et au respect de la vie privée et prend la protection des données personnelles au sérieux. C'est pourquoi la Fondation a décidé d'adopter la présente charte, dont le but est de définir les principes régissant la collecte, le traitement et la conservation des données personnelles au sein de la Fondation en particulier dans le cadre de ses activités de coordination des programmes cantonaux de dépistage du cancer du côlon et du sein, afin de respecter la législation applicable en matière de protection des données, en particulier la Loi fédérale sur la protection des données du 19 juin 1992 ainsi que toutes ses mises à jour successives, en particulier sa révision totale, dont la présente charte tient déjà compte.
- 1.3. La présente charte s'applique aux données personnelles, y compris aux données sensibles, sous toutes leurs formes, qu'elles soient stockées sur papier ou électroniquement. Elle s'applique tout au long du cycle de vie des données, depuis leur création jusqu'à leur élimination, en passant par leur stockage et leur utilisation.
- 1.4. En ce qui concerne les systèmes électroniques (IT), la charte s'applique à l'utilisation des systèmes internes et des systèmes externes utilisés par la Fondation, y compris, notamment, les bases de données *cloud* et les courriers électroniques.

#### 2. Gouvernance des données personnelles

- 2.1. La Fondation genevoise pour le dépistage du cancer, sise boulevard de la Cluse 43, Genève, est responsable de la mise en œuvre et du respect de la présente charte.

#### 3. Définitions

- 3.1. Par donnée personnelle (donnée à caractère personnel), on entend toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable. Est réputée identifiable une personne qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant tel que le nom, un numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant en ligne (adresse IP) ou à un ou plusieurs éléments spécifiques à l'identité physique, physiologique, génétique, mentale, économique, culturelle ou sociale de cette personne.

- 3.2. Les données personnelles qui révèlent l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques, ou l'appartenance syndicale, ainsi que les données génétiques ou biométriques identifiant de manière unique une personne physique, les données relatives à la santé ou les données personnelles concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique sont considérées comme des données sensibles, dont le traitement nécessite des mesures particulières.
- 3.3. La Fondation est le responsable du traitement (ou maître de fichier) des données personnelles, ce qui signifie que la Fondation détermine les finalités et les moyens du traitement de ces données.
- 3.4. Les personnes concernées, sont les personnes dont les données personnelles sont collectées dans le cadre des activités de la Fondation.
- 3.5. On entend par traitement de données personnelles toute opération ou ensemble d'opérations effectuées sur des données personnelles, que ce soit ou non par des moyens automatisés, tels que la collecte, l'enregistrement, la structuration, le stockage, l'adaptation ou la modification, l'extraction, la consultation, l'utilisation, la divulgation par transmission, la diffusion ou la mise à disposition de toute autre manière, l'alignement ou la combinaison, la restriction, l'effacement ou la destruction.

#### **4. Le but du traitement**

- 4.1. La Fondation traite des données personnelles, y compris de données sensibles (notamment les données relatives à la santé), afin de coordonner le programme cantonal genevois de dépistage des cancers du côlon et du sein.

#### **5. Types de données personnelles**

- 5.1. La Fondation traite diverses données personnelles, y compris des données sensibles concernant la santé, avec le consentement exprès de la personne concernée (**Annexe 1**) telles que :
- les nom et prénom du patient;
  - les nom et prénom du médecin traitant ;
  - les coordonnées du patient;
  - le numéro d'assuré·e, numéro de carte, numéro d'AVS ;
  - les antécédents personnels, les antécédents familiaux et les symptômes en lien avec le dépistage choisi;
  - les examens effectués et les résultats y afférents (tels que les mammographies et colonoscopies) ;
  - les résultats des examens complémentaires faits à la suite d'un dépistage
- 5.2. La Fondation tient un registre (*mapping*) indiquant les catégories de données collectées et traitées au sein de la Fondation.

## **6. Traitement licite**

- 6.1. La présente charte n'a pas pour but d'empêcher le traitement de données personnelles, mais de garantir qu'il soit effectué de manière licite et appropriée et sans porter atteinte aux droits de la personne concernée.
- 6.2. Pour que les données personnelles soient traitées de manière licite et appropriée, elles doivent l'être sur la base de l'un des motifs justificatifs prévus par la loi. Il s'agit notamment du consentement de la personne concernée, du fait que le traitement est nécessaire à l'exécution d'un contrat avec la personne concernée, du respect d'une obligation légale à laquelle le responsable du traitement est soumis, de l'intérêt légitime du responsable du traitement ou de la partie à laquelle les données sont communiquées, de la protection des intérêts vitaux et de l'intérêt public dans l'exercice de l'autorité publique.
- 6.3. En ce qui concerne plus spécifiquement la notion de consentement de la personne concernée, il s'agit de toute manifestation de volonté, libre, spécifique, informée et non équivoque par laquelle la personne concernée, soit par une déclaration, soit par une action affirmative claire, marque son accord pour que des données personnelles la concernant fassent l'objet d'un traitement.
- 6.4. Il convient de noter que les données personnelles ne doivent être collectées que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes. Elles ne doivent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec ces finalités et ne peuvent être utilisées pour des finalités nouvelles, différentes ou incompatibles avec celles qui ont été communiquées lors de leur collecte initiale, sauf si la personne concernée a été informée des nouvelles finalités et si elle y a consenti (si nécessaire).
- 6.5. La Fondation traite généralement des données personnelles dans le cadre de ses activités, en particulier, lorsqu'il s'agit du traitement des données sensibles, sur la base du consentement explicite de la personne concernée. Dans la mesure où le traitement des données personnelles est nécessaire à des fins d'administration et/ou d'efficacité, la Fondation traite les données personnelles sur la base du fait qu'il est dans son intérêt légitime de le faire.
- 6.6. En validant son questionnaire de santé (**Annexe 1**) dûment complété afin d'effectuer une mammographie, une coloscopie ou un test de recherche de sang dans les selles, et en cochant la case relative au consentement, la personne concernée consent expressément à la collecte et l'utilisation de ses données personnelles, y compris les données sensibles, telles que décrites dans la présente charte.
- 6.7. La personne concernée a le droit de retirer son consentement au traitement de ses données personnelles, y compris ses données sensibles, à tout moment. Le retrait du consentement n'aura aucun effet sur la licéité du traitement des données personnelles, y compris des données sensibles, effectué avant ledit retrait.

## **7. Transparence et information**

- 7.1. Les personnes concernées sont informées de la collecte et du traitement de leurs données personnelles.
- 7.2. Dans le cadre de ses activités, la Fondation peut collecter et traiter des données personnelles, y compris des données sensibles, reçues directement d'une personne concernée et des données

reçues d'autres sources, telles que l'Office cantonal de la population ou que des sous-traitants au sens de l'article 9 ci-après, cités à l'**Annexe 2**.

## **8. Gestion des données personnelles**

Les données personnelles, y compris les données sensibles doivent être gérées correctement, ce qui signifie notamment que des règles et des processus doivent être définis en ce qui concerne le stockage, la sécurité, l'exactitude et les périodes de conservation des données personnelles collectées par la Fondation.

### *A. Stockage des données*

- 8.1. Les données personnelles, y compris les données sensibles, doivent être stockées principalement sous forme électronique, cela dans la mesure du possible. Dans les cas où les données personnelles, y compris les données sensibles, sont enregistrées sur papier, elles doivent être conservées dans un endroit sûr afin d'empêcher l'accès par du personnel non autorisé.
- 8.2. En ce qui concerne le stockage informatique des données personnelles, seuls les systèmes approuvés par le département informatique de la Fondation doivent être utilisés, et les données personnelles, y compris les données sensibles, doivent être stockées sur des serveurs situés en Suisse.

### *B. Sécurité des données et violation*

- 8.3. En collaboration avec le département informatique la Fondation prendra les mesures de sécurité appropriées contre le traitement illicite ou non autorisé de données personnelles, y compris les données sensibles, et contre la perte ou la détérioration accidentelle de données personnelles. La Fondation mettra en place des procédures et des technologies adaptées à la taille, aux ressources et à la quantité de données personnelles qu'elle traite. Ces mesures permettront de maintenir la sécurité de toutes les données personnelles, y compris les données sensibles, du point de collecte au point de destruction.
- 8.4. La Fondation assurera la sécurité des données en protégeant la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des données personnelles, y compris des données sensibles, définies comme suit :
  - La confidentialité signifie que seules les personnes autorisées à utiliser les données peuvent y avoir accès (principe de l'accès en fonction du besoin de savoir).
  - L'intégrité signifie que les données personnelles doivent être exactes et adaptées à la finalité pour laquelle elles sont traitées.
  - La disponibilité signifie que les utilisateurs autorisés doivent pouvoir accéder aux données s'ils en ont besoin à des fins autorisées. Dans la mesure du possible, les données personnelles doivent donc être stockées sur le système informatique central de la Fondation.
- 8.5. Toute fuite ou atteinte aux données, ou tout soupçon de fuite ou d'atteinte aux données, doit être immédiatement signalé au Conseil de Fondation/Direction.

### *C. Exactitude et conservation des données personnelles*

- 8.6. La Fondation prendra des mesures raisonnables pour s'assurer que les données personnelles, y compris les données sensibles, collectées et conservées sont exactes et à jour. La Fondation prendra des mesures raisonnables pour détruire ou modifier les données inexacts, incomplètes ou obsolètes.
- 8.7. La Fondation ne conservera pas les données personnelles, y compris les données sensibles, plus longtemps que nécessaire pour le ou les objectifs pour lesquels elles ont été collectées (principe de minimisation des données), et toutes les données personnelles, y compris les données sensibles, seront conservées conformément aux principes de la présente charte.

## **9. Communication de données personnelles à des tiers**

### *A. Sous-traitant*

- 9.1. La Fondation n'utilisera que des sous-traitants (c'est-à-dire des tiers qui traitent des données personnelles au nom de la Fondation et sur instructions de celle-ci) qui acceptent de se conformer à la présente charte et de conclure un accord écrit avec la Fondation, comprenant les garanties suivantes :

- le sous-traitant impose des obligations de confidentialité à tout son personnel qui traite les données;
- le sous-traitant assure la sécurité des données personnelles qu'il traite ;
- le sous-traitant fournit à la Fondation toutes les informations nécessaires pour démontrer la conformité avec la législation applicable ;
- le sous-traitant renvoie ou détruit les données personnelles à la fin de la relation contractuelle;
- le sous-traitant met en œuvre des mesures pour aider la Fondation à respecter les droits des personnes concernées.

### *B. Le médecin-traitant*

- 9.2. La Fondation peut être amenée à envoyer une copie des résultats des examens effectués, notamment des mammographies, avec le consentement exprès de la personne concernée, à son médecin-traitant.

### *C. Autorités et tribunaux*

- 9.3. La Fondation peut être amenée à divulguer des données personnelles, y compris des données sensibles, à des autorités et/ou à des tribunaux lorsque la loi l'exige, sur décision judiciaire valide, ou si la Fondation estime que cette divulgation est nécessaire pour (i) enquêter, prévenir ou prendre des mesures concernant des activités illégales présumées ou réelles ; (ii) enquêter et se défendre contre toute réclamation ou allégation de tiers ; ou (iii) exercer ou protéger les droits et la sécurité du personnel de la Fondation ou d'autres personnes.

9.4. La Fondation s'efforce d'informer les personnes concernées des demandes légales concernant leurs données personnelles et sensibles lorsqu'elle le juge approprié et techniquement possible, sauf si la loi ou une décision de justice l'interdit ou si la demande est urgente.

#### *D. Swiss Cancer Screening*

9.5. En outre, la Fondation peut être amenée à partager les données personnelles, y compris les données sensibles, avec Swiss Cancer Screening, une entité nationale avec pour but l'harmonisation des programmes de dépistage et l'assurance-qualité et ainsi, qui coordonne tous les programmes de dépistage du cancer actuellement en cours en Suisse.

### **10. Droits de la personne concernée**

10.1. Les personnes concernées ont notamment les droits suivants : information sur le traitement des données personnelles, accès, mise à jour et suppression des données personnelles, rectification des données personnelles, limitation du traitement des données personnelles, retrait du consentement dans la mesure requise par la loi.

10.2. La Fondation traitera toutes les données personnelles, y compris les données sensibles, conformément aux droits des personnes concernées.

### **11. Transfert de données personnelles hors de Suisse ou de l'EEE**

11.1. En principe, la Fondation ne transfère aucune donnée personnelle, y compris de donnée sensible hors de Suisse ou de l'EEE. Toutefois, dans la mesure où le Conseil de Fondation/Direction donne son accord exprès et un contrat garantissant le même niveau de protection des données personnelles en Suisse ou dans l'EEE est mis en place, la Fondation peut transférer des données personnelles hors de Suisse ou de l'EEE.

11.2. Il sied de préciser qu'aucune donnée personnelle relative à la santé n'est transférée hors de Suisse sans la levée expresse du secret médical par le patient.

11.3. Sont toutefois réservées les exceptions légales, telles que dans la mesure où (i) le transfert est légalement requis pour des motifs d'intérêt public importants ou pour la constatation, l'exercice ou la défense de droits légaux, ou (ii) le transfert est autorisé par l'autorité compétente en matière de protection des données lorsque la Fondation a apporté des garanties adéquates en ce qui concerne la protection de la vie privée des personnes concernées, leurs droits et libertés fondamentaux et l'exercice de leurs droits.

### **12. Modifications de la présente charte**

12.1. La Fondation se réserve le droit de modifier cette charte à tout moment.

12.2. La nouvelle version de la charte entrera en vigueur au jour de sa publication, le jour mentionné en haut de la présente charte correspondant à la date d'entrée en vigueur.

\* \* \*

## **Annexe 1 – Questionnaire de santé**

En signant :

- je déclare avoir été informé·e de la manière dont fonctionne le dépistage, de ses avantages et de ses limites ;
- j'autorise la transmission et l'échange de mes données médicales entre les professionnels impliqués dans le dépistage, tant par voie postale qu'électronique, de même que l'enregistrement et l'archivage de mes données par le centre de dépistage. Ces données resteront confidentielles; je dispose en tout temps d'un droit d'accès et de rectification de mes informations personnelles ;
- j'autorise l'échange d'informations entre le médecin dont j'ai indiqué le nom et les professionnels actifs dans le centre du programme de dépistage ;
- j'autorise la transmission de résultats d'examens complémentaires au programme de dépistage si le résultat de mon examen de dépistage le nécessite ;
- j'autorise qu'en cas de déménagement, mon dossier soit transmis au programme de dépistage de mon nouveau canton de domicile ; je déclare avoir été informé·e que mes données, rendues anonymes, peuvent être utilisées à des fins statistiques et d'amélioration de la qualité du programme.
- En cochant cette case, je refuse la transmission de mes données nominatives - santé au Registre genevois des tumeurs.

## **Annexe 2 – Liste de sous-traitants**

Sont notamment sous-traitants au sens de l'art. 9.1, les instituts de radiologie suivants :

- Affidea CDRC, sis Clos-de-la-Fonderie 1, 1227 Carouge ;
- CIO Centre d'Imagerie d'Onex, sis route de Chancey 98, 1213 Onex ;
- Centre du sein, Maternité, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), sis boulevard de la Cluse 30, 1205 Genève ;
- Clinique Générale Beaulieu, sis chemin de Beau-Soleil 20, 1206 Genève ;
- Clinique des Grangettes, sis chemin des Grangettes 7, 1224 Chênes-Bougeries ;
- ImageRive, sis rue de Rive 1, 1204 Genève,
- Institut de radiologie du Centre médical des Eaux-Vives, sis avenue de la Gare-des-Eaux-Vives 3, 1207 Genève ;
- Institut d'Imagerie médicale SA, sis rue Jean-Violette 5, 1205 Genève ;
- MedImage SA, sis route de Florissant 1, 1206 Genève ;
- Rive Gauche SA – Centre d'Imagerie, sis route de Thonon 61, 1222 Vérenaz ;
- ImageRive Lac, sis rue de Lausanne 82, 1202 Genève ;
- Centre d'Imagerie de la Servette, sis Avenue De-Luserna 17, 1203 Genève ;
- Centre Imagerie Versoix, sis chemin Jean-Baptiste Vandelle 3, 1290 Versoix ;
- Hôpital de la Tour, Av. J.-D. Maillard 3, 1217 Meyrin ;
- Imagerie médicale, sis Place Cornavin 18, 1201 Genève ;
- Rive Droite SA – Centre d'Imagerie, sis rue de Chantepoulet 5, 1201 Genève.