

**Ligne d'action D2.3 du Plan d'action national ORD: *Incentivise, Support, and Fund Research Data Protection Officers (RDPO) at HEIs***

Projet financé par swissuniversities du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2024

**Rapport sur les résultats du mandat**



|                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Leading house           | Switch, Nora Zinsli, respectivement Angelo Marchetta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Coordination du projet  | Mélissa Fardel, mandat Switch                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Partenaires du projet   | Michael Beck, Pädagogische Hochschule St. Gallen<br>Dominique Boehme, Universität St. Gallen<br>Alexandre Cotting, HES-SO Valais/Wallis<br>Constance Delamadeleine, HES-SO<br>Maya Dougoud, HES-SO Fribourg<br>Luzia Engler Wirth, Universität St. Gallen<br>Catherine Ingold Schuler, HES-SO<br>Alain Jacot-Descombes, Université de Genève<br>Samah Posse, UniDistance<br>Mikhaël Salamin, Université de Lausanne<br>Silvia Schmid, Berner Fachhochschule<br>Bruno Vuillemin, Université de Fribourg |
| Destinataire du rapport | swissuniversities                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Classement              | Public dès la mise en ligne par swissuniversities sur son site internet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Licence                 | CC-BY-NC-ND                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Date                    | 31 janvier 2025                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Version                 | La version francophone prime toutes les versions                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

## Table des matières

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Table des matières .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 2  |
| Contexte et situation initiale .....                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 4  |
| Point de départ et délimitation du sujet .....                                                                                                                                                                                                                                                                              | 4  |
| Matching Funds.....                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 5  |
| Objectifs du mandat.....                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 6  |
| Résultats par objectif du mandat .....                                                                                                                                                                                                                                                                                      | 7  |
| I.    Objectif 1 : Mise en réseau des responsables de la protection des données dans les<br>hautes écoles suisses et, le cas échéant, avec d'autres expert-e-s.....                                                                                                                                                         | 7  |
| 1.    Assurer la collaboration, la communication et l'échange d'informations au sein du<br>réseau .....                                                                                                                                                                                                                     | 7  |
| 2.    Prendre contact avec les responsables de la protection des données de toutes les<br>hautes écoles au début du mandat et les inviter à participer en tant que partenaire ou<br><i>stakeholder</i> .....                                                                                                                | 8  |
| 3.    Dans le cadre du projet, déterminer les implications juridiques pour toutes les tâches<br>des hautes écoles et définition des compétences et des limites du réseau .....                                                                                                                                              | 8  |
| a)    Questionnaire .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 8  |
| b)    Résultats .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | 8  |
| c)    Conclusions .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 9  |
| 4.    Développer et entretenir les relations entre les partenaires, avec les autorités de<br>protection des données, les expert-e-s et autres parties prenantes dans le domaine de la<br>protection des données et de l'ORD, y compris au niveau national de même qu'en gardant à<br>l'esprit le niveau international ..... | 10 |
| II.   Objectif 2 : Collecte et consolidation des questions ouvertes en matière de protection<br>des données concernant l'ORD dans les hautes écoles suisses.....                                                                                                                                                            | 10 |
| 1.    Organisation d'une réunion de lancement avec tous les partenaires et les<br><i>stakeholders</i> afin de rassembler les questions communes en matière de protection des<br>données qui se posent dans le domaine de l'ORD.....                                                                                         | 11 |
| 2.    Consolidation et analyse juridique des questions ouvertes en matière de protection<br>des données dans le domaine de l'ORD .....                                                                                                                                                                                      | 11 |
| 3.    Résumé des conclusions pertinentes dans un rapport .....                                                                                                                                                                                                                                                              | 12 |
| 4.    Question supplémentaire posée à privatim et non-incluse dans la FAQ.....                                                                                                                                                                                                                                              | 13 |
| 5.    Impacts et observations .....                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 13 |
| III.  Objectif 3 : Analyse des lois fédérales, cantonales et internationales et autres normes<br>concernées par l'ORD (panorama des normes concernées) .....                                                                                                                                                                | 14 |
| 1.    Recenser et passer en revue les rapports et analyses déjà existants concernant les<br>lois fédérales, cantonales et internationales ainsi que les autres normes concernées par<br>l'ORD .....                                                                                                                         | 14 |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                            |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| a) Méthodologie .....                                                                                                                                                                                                                                                                      | 14 |
| b) Résultats de la consultation .....                                                                                                                                                                                                                                                      | 15 |
| 2. Analyse des lois fédérales, cantonales et internationales et des autres normes<br>concernées par l'ORD ; approfondissement de l'aspect de la protection des données et<br>élaboration de documents d'information et de lignes directrices pour les hautes écoles ...                    | 17 |
| 3. Si pertinent, faire appel à des expert·e·s externes .....                                                                                                                                                                                                                               | 17 |
| 4. Résumé des conclusions pertinentes .....                                                                                                                                                                                                                                                | 17 |
| IV. Objectif 4 : Conclusion .....                                                                                                                                                                                                                                                          | 18 |
| 1. Publication d'un rapport résumant les résultats du mandat .....                                                                                                                                                                                                                         | 18 |
| 2. Rédaction d'un rapport à l'attention de la Délégation Open Science exposant des<br>recommandations et des options d'action possibles, ainsi que des pistes à prendre en<br>considération lors de l'élaboration d'un futur code de conduite en matière de protection des<br>données..... | 18 |
| Conclusions générales et recommandations.....                                                                                                                                                                                                                                              | 18 |
| Annexes .....                                                                                                                                                                                                                                                                              | 20 |

## Contexte et situation initiale

Le programme Open Science I Phase B - Open Research Data (ORD) est un programme national d'encouragement qui, dans le cadre des contributions liées à des projets de la Confédération selon la Loi fédérale sur l'encouragement et la coordination des hautes écoles (LEHE), a été confié à swissuniversities, la Conférence des rectrices et recteurs des hautes écoles suisses, pour sa mise en œuvre. Le Programme s'appuie sur la Stratégie nationale suisse pour l'ORD et le plan d'action ORD du 17 novembre 2021 qui en fait partie.

La mesure D2 du plan d'action ORD *Ethical and legal aspects* reconnaît la complexité des bases juridiques au niveau cantonal et fédéral ainsi que d'autres dispositions telles que le Règlement général européen sur la protection des données qui régissent et/ou impactent les processus de données. En ce sens, la mesure D2 reconnaît le besoin des chercheurs et chercheuses d'accéder aux ressources nécessaires pour développer leur expertise sur le statut juridique des différents types de données et les limites qui y sont associées.

La ligne d'action D2.3 vise à encourager, soutenir et financer la fonction de *Research Data Protection Officers* (DPO) dans les hautes écoles, offrant ainsi un support aux communautés de recherche sur les questions juridiques lorsque cela est nécessaire.

Afin de mettre en œuvre la ligne d'action D2.3, le secrétariat général de swissuniversities a consulté, en 2023, le réseau des DPO des hautes écoles suisses afin de clarifier de quel type de soutien il aurait besoin. Le réseau se composait d'un groupe de travail suisse romand et d'un groupe de travail suisse alémanique qui échangeaient sur les questions de protection des données liées aux projets de recherche dans les hautes écoles. L'organisation du réseau était informelle et reposait sur la participation volontaire des membres. Afin de préciser ses besoins, le réseau a été invité par le secrétariat général de swissuniversities à rédiger un rapport dans lequel seraient décrits la situation de départ, les besoins, les risques et les défis liés à la coordination du réseau ainsi que le soutien attendu. Sur la base de ce rapport, le secrétariat général a rédigé un mandat, validé le 1<sup>er</sup> décembre 2023 par la Délégation Open Science de swissuniversities, dans lequel il a confié la gestion du projet D2.3, selon les souhaits exprimés dans le rapport du réseau, à la Fondation Switch (Switch) en tant que *leading house*.

Le projet D2.3 « DPO & ORD » vise la construction et le renforcement d'un soutien aux DPO des hautes écoles suisses en ce qui concerne les questions juridiques complexes que pose l'ORD en lien avec la protection des données. Le projet a duré 12 mois (du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2024) et a été financé par des contributions liées à des projets selon la LEHE. Il comptait huit hautes écoles partenaires qui collaboraient activement à sa réalisation ainsi que dix-neuf hautes écoles *stakeholders* qui ont été tenues informées de l'état d'avancement du projet et de ses résultats.

## Point de départ et délimitation du sujet

Le projet part du constat que la recherche dans les hautes écoles suisses est soumise à une législation sur la protection des données personnelles fragmentée et éparse, découlant de la Loi fédérale et des lois cantonales en la matière, mais également des législations spéciales. De ce fait, les réponses aux questions des chercheurs et chercheuses portant sur la protection des données et l'ORD sont soit difficiles à obtenir, soit incohérentes, voire incompatibles entre hautes

écoles et/ou cantons, ce qui a pour conséquence de créer des différences de traitement entre ces personnes par rapport à une situation similaire et des difficultés dans les collaborations entre hautes écoles. D'autre part, on constate une pénurie des compétences interdisciplinaires (IT, droit et branches spécifiques) et une augmentation des communications transfrontières de données de recherche, impliquant, en outre, une multitude de partenaires aux profils divers.

Pour remédier à cette situation, les partenaires du projet se sont chargés, en priorité en 2024, de collecter, consolider et analyser les questions juridiques posées par les chercheurs et chercheuses de leurs institutions dans le but d'apporter des réponses claires, pragmatiques, facilement accessibles, applicables et compréhensibles, idéalement en fournissant une base d'interprétation commune pour l'ensemble des hautes écoles suisses. Pour obtenir un résultat aussi uniforme que possible et juridiquement solide, les partenaires ont mené des consultations auprès des autres hautes écoles suisses mais aussi d'institutions externes. Ils ont, par ailleurs, soumis leur travail à l'expertise de l'Etude HDC à Lausanne ainsi qu'à privatim, la Conférence des préposé·e·s suisses à la protection des données, pour un consensus sur les questions les plus politiques.

Afin de mener au mieux le projet, les partenaires ont adopté une vision commune alignée à la Recommandation de l'UNESCO sur l'Open Science ainsi qu'à la stratégie nationale suisse ORD. Dans un esprit « aussi ouvert que possible, aussi protégé que nécessaire », ils ont rempli les objectifs du mandat attribué par swissuniversities dans une approche collaborative avec pour but d'obtenir des livrables concrets et pragmatiques, présentés dans un langage simple et clair pour tous les destinataires, quelles que soient leur discipline et leur familiarité avec le droit de la protection des données, orientés pour les chercheurs et chercheuses et directement applicables par ces personnes.

Les partenaires ont également défini les livrables en fonction des limites fixées par swissuniversities. Le projet traite uniquement des questions qui entrent dans le champ de la protection des données et de l'ORD, dans le secteur public. Il n'examine pas, par exemple, celles qui portent sur les données personnelles sensibles traitées dans le cadre de recherches impliquant des entreprises privées (ligne d'action D2.5 du plan d'action ORD). Les limites fixées par swissuniversities ont réduit les possibilités de livrables puisque le développement d'un outil de recherche fiable, intuitif et accessible tel qu'un site internet ou un *chatbot* a été exclu.

En ce qui concerne un code de conduite, celui-ci n'a pas fait partie des livrables du projet dans la mesure où le mandat entre swissuniversities et Switch prévoyait, à la fin du projet, la reddition d'un rapport à la Délégation Open Science exposant des recommandations et des options d'action possibles, ainsi que des pistes à prendre en considération lors de l'élaboration d'un futur code de conduite en matière de protection des données. La création d'un tel code en 2024 n'était donc pas prévue par le mandat.

## Matching Funds

swissuniversities a financé le projet à hauteur de CHF 150'000 selon le principe des *matching funds*. A la fin du projet, tous les fonds ont été utilisés conformément aux règles de la LEHE. Ils ont servi à rétribuer la coordinatrice de projet et l'expertise de la FAQ par l'étude HDC à Lausanne. Les *matching funds* ont été strictement contrôlés tout au long du projet par la *leading house* et la

coordination grâce à la mise en place de fichiers Excel permettant aux partenaires d'inclure, chaque mois, les heures de travail effectuées par eux ou leur équipe. Des bilans ont été faits plusieurs fois dans l'année pour assurer l'équilibre au 31 décembre 2024.

## Objectifs du mandat

Le mandat confié à Switch par swissuniversities contient quatre objectifs principaux et divers sous-objectifs qui sont les suivants :

1. Mise en réseau des responsables de la protection des données dans les hautes écoles suisses et, le cas échéant, avec d'autres expert·e·s
  - Assurer la collaboration, la communication et l'échange d'informations au sein du réseau ;
  - Prendre contact avec les responsables de la protection des données de toutes les hautes écoles au début du mandat et les inviter à participer en tant que partenaire ou *stakeholder* ;
  - Dans le cadre du projet, déterminer les implications juridiques pour toutes les tâches des hautes écoles et définition des compétences et des limites du réseau ;
  - Développer et entretenir les relations entre les partenaires, avec les autorités de protection des données, les expert·e·s et autres parties prenantes dans le domaine de la protection des données et de l'ORD, y compris au niveau national de même qu'en gardant à l'esprit le niveau international.
2. Collecte et consolidation des questions ouvertes en matière de protection des données concernant l'ORD dans les hautes écoles suisses
  - Organisation d'une réunion de lancement avec tous les partenaires et les *stakeholders* afin de rassembler les questions communes en matière de protection des données qui se posent dans le domaine de l'ORD ;
  - Consolidation et analyse juridique des questions ouvertes en matière de protection des données dans le domaine de l'ORD ;
  - Résumé des conclusions pertinentes dans un rapport.
3. Analyse des lois fédérales, cantonales et internationales et autres normes concernées par l'ORD (panorama des normes concernées)
  - Recenser et passer en revue les rapports et analyses déjà existants concernant les lois fédérales, cantonales et internationales et les autres normes concernées par l'ORD ;
  - Réalisation de l'analyse des lois fédérales, cantonales et internationales et autres normes concernées par l'ORD ;
  - Approfondissement de l'aspect de la protection des données ;
  - Si pertinent, faire appel à des expert·e·s externes ;
  - Résumé des conclusions pertinentes ;
  - Elaboration de documents d'information et de lignes directrices pour les hautes écoles.
4. Conclusion
  - Publication d'un rapport résumant les résultats du mandat ;

- Rédaction d'un rapport à l'attention de la Délégation Open Science exposant des recommandations et des options d'action possibles, ainsi que des pistes à prendre en considération lors de l'élaboration d'un futur code de conduite en matière de protection des données.

## Résultats par objectif du mandat

### I. Objectif 1 : Mise en réseau des responsables de la protection des données dans les hautes écoles suisses et, le cas échéant, avec d'autres expert·e·s

#### 1. Assurer la collaboration, la communication et l'échange d'informations au sein du réseau

La particularité du projet est qu'il est composé de neuf institutions partenaires (Switch et huit hautes écoles) chacune représentée dans le projet par une ou plusieurs personnes qui exercent dans les hautes écoles concernées en tant que DPO, juriste ou encore personnel IT. Ces hautes écoles sont réparties dans différentes régions de la Suisse, cinq en Suisse romande et quatre en Suisse alémanique. Les partenaires du projet ne s'étaient, pour la plupart, jamais rencontrés avant le projet. Par conséquent, le lancement du projet représentait une belle opportunité de construire ensemble. La motivation des personnes impliquées dans le projet laissait présager une collaboration durable. Au vu de la composition géographique et bilingue du projet, le défi principal a été d'assurer la communication et la collaboration entre les partenaires, de manière à ce que le projet suive une ligne directrice commune, respectant le principe du consortium convenu entre eux. La solution a été d'engager, dès le début du projet, une coordinatrice de projet (60% pour 12 mois) chargée de gérer l'organisation du projet, de collaborer étroitement avec la *leading house* et les partenaires, d'assurer l'échange d'informations et la communication entre toutes les parties. La coordination a été indispensable au bon déroulement du projet et aux résultats obtenus.

Plusieurs autres étapes ont également été mises en place pour remplir cet objectif :

- Organisation d'un total de neuf réunions (sept en présentiel à Berne et deux online) entre partenaires sur l'année 2024, dont un kick-off meeting en février 2024. Toutes les réunions en présentiel étaient suivies d'un repas en commun.
- Mise en place d'une plateforme MS Teams pour la collaboration et le partage de documents entre la coordination et les partenaires.
- Organisation de cafés virtuels facultatifs d'une durée de 30 minutes chaque deux semaines afin de maintenir le lien entre les partenaires, discuter des problématiques qu'ils rencontrent ainsi que le partage de solutions.
- Création par Switch d'une adresse électronique pour faciliter les échanges entre la coordinatrice de projet et les institutions partenaires.
- Création d'une vision commune et d'un objectif commun par l'ensemble des partenaires.
- Respect du bilinguisme dans les échanges et les réunions, chacun s'exprimant dans sa langue de travail.
- Traduction des documents dans les deux langues du projet (français et allemand).

2. Prendre contact avec les responsables de la protection des données de toutes les hautes écoles au début du mandat et les inviter à participer en tant que partenaire ou *stakeholder*

L'une des premières tâches à accomplir pendant le mandat a été de vérifier, auprès de toutes les hautes écoles suisses, si certaines d'entre elles souhaitaient rejoindre le projet en tant que partenaire (rôle actif) ou en tant que *stakeholder* (rôle passif). Dans cet objectif, un courriel a été envoyé en février 2024 à l'ensemble des hautes écoles et institutions relevant du domaine des hautes écoles suisses. Le résultat a dépassé les attentes puisque la Haute école pédagogique de Saint-Gall (PHSG) a intégré le projet en tant que huitième partenaire dès mars 2024 et que dix-neuf hautes écoles ont manifesté le souhait de devenir *stakeholders* du projet, c'est-à-dire être uniquement tenues informées du projet, de son avancement et de ses résultats. Pour ce faire, deux réunions online (français-allemand) ont été organisées en juillet et en décembre 2024 à leur attention.

3. Dans le cadre du projet, déterminer les implications juridiques pour toutes les tâches des hautes écoles et définition des compétences et des limites du réseau

#### a) Questionnaire

Pour remplir cet objectif, les partenaires se sont penchés sur les besoins des hautes écoles suisses en termes de protection des données et d'ORD ainsi que sur la question de savoir s'il existait un intérêt de la part de ces hautes écoles à collaborer au sein d'un réseau qui aurait pour but de soutenir leurs chercheurs et chercheuses dans la réponse aux questions juridiques liées à la ORD et à la protection des données. Dans une consultation s'articulant autour de onze questions, les partenaires, les *stakeholders* et les autres hautes écoles ont eu la possibilité de donner leur avis sur la création éventuelle d'un nouveau réseau, notamment sur les besoins, l'impact potentiel et les compétences à attribuer à ce réseau.

#### b) Résultats

Au total, trente-six hautes écoles et institutions relevant du domaine des hautes écoles (sur cinquante-deux institutions contactées) ont participé à l'enquête en ligne ouverte du 19 juin au 8 juillet 2024. Les résultats sont les suivants :

- Près de deux tiers des institutions participantes (63,9%) estiment que le thème de la protection des données en rapport avec l'ORD relève d'une importance haute ou très haute pour les chercheuses et les chercheurs. Parallèlement, 80% de ces institutions ont déjà désigné une personne chargée de conseiller les chercheuses et les chercheurs sur le thème de la protection des données en rapport avec l'ORD. Ces personnes sont soit rattachées au domaine de la recherche (par exemple, au vice-rectorat de la recherche), aux services juridiques (également DPO) ou aux bibliothèques. La majorité des institutions participantes (61,1%) ont un-e délégué-e à la protection des données.
- Toutes les institutions participantes estiment qu'elles ont besoin d'un soutien supplémentaire pour conseiller les chercheuses et les chercheurs sur le thème de la protection des données en rapport avec l'ORD. 71,4% des institutions participantes (25 sur 36 au total) ont exprimé qu'elles en avaient un besoin élevé. Pour plus de la moitié des

institutions participantes, ce besoin se rapporte à une FAQ (68,6%) ainsi qu'aux outils suivants :

- Des documents/feuilles d'information (60,0%) ;
  - Des supports de formation (57,1%) ;
  - Un module e-learning (54,3%) ;
  - Un lieu pour les chercheurs et chercheuses pour poser des questions individuelles et spécifiques (54,3%).
- La nécessité de créer un groupe permanent de représentant-e-s des hautes écoles (par exemple, les délégué-e-s à la protection des données) pour s'occuper de la protection des données dans le contexte de l'ORD est signalée comme faible (47,2%) à élevée (44,4%) ; seules trois des institutions participantes estiment ne pas en avoir le besoin.
  - En cas de création d'un groupe permanent de représentant-e-s des hautes écoles, celui-ci devrait, selon les réponses de plus de la moitié des institutions participantes, se pencher sur les thèmes suivants :
    - Des modèles de contrat ou de clauses contractuelles (par exemple, consortium de recherche) (74,3%) ;
    - Un modèle d'évaluation des risques liés à la protection des données pour l'ouverture d'un projet de recherche en ORD (71,4%) ;
    - Des documents/feuilles d'information utilisables par chaque haute école (71,4%) ;
    - Une FAQ utilisable par chaque haute école (65,7%) ;
    - Des lignes directrices pour les hautes écoles (65,7%) ;
    - Des supports de formation pouvant être utilisés par chaque haute école (62,9%).
  - Au moment de l'enquête, parmi les institutions participantes, quatorze d'entre elles (38,9%) ont exprimé le souhait de devenir membres d'un groupe de représentant-e-s des hautes écoles, tandis que la majorité (55,6%) ont indiqué ne pas pouvoir répondre à la question pour le moment ; seules deux institutions (5,6%) ont refusé une adhésion.
  - Des lignes directrices et des évaluations juridiques sur la protection des données dans le contexte de l'ORD, produites par un tel groupe, n'auraient qu'un caractère modérément (54,3%) ou peu (34,3%) engageant pour la majorité des institutions participantes au moment du sondage. Néanmoins, 88,2% des institutions participantes intégreraient les lignes directrices sur la protection des données et les avis juridiques sur l'ORD élaborés par un tel groupe dans leurs propres politiques et pratiques de conseil, dont 52,9% de manière modérée et 35,3% de manière complète.

### c) Conclusions

Le thème de la protection des données en rapport avec l'ORD est important pour les institutions qui ont participé à l'enquête et la majorité d'entre elles disposent déjà du personnel chargé de soutenir les chercheuses et chercheurs dans ce domaine. En revanche, les institutions expriment un besoin de soutien dans le savoir-faire, par de l'information et des conseils spécifiques qu'elles pourraient mettre à la disposition de la recherche (par exemple, FAQ, documents et feuilles d'information, support de formation, etc.). En effet, la plupart des hautes écoles sont confrontées à un manque de ressources pour répondre aux besoins croissants et aux attentes élevées des

chercheurs et chercheuses concernant la protection des données et l'ORD. Par exemple, certaines hautes écoles n'ont pas de service juridique ou lorsque les services existent, ceux-ci n'ont pas forcément d'expertise en droit de la protection des données. En outre, certain·e·s DPO n'arrivent pas à couvrir toutes les demandes reçues au vu de leur grande sollicitation.

Les institutions sont aussi favorables à un groupe permanent de représentant·e·s des hautes écoles qui traite de ce sujet. Près de la moitié d'entre elles ont fait part d'un besoin élevé en la matière même si, au moment du sondage, l'intérêt à prendre part à un tel groupe était plutôt modéré.

De ce groupe, les institutions attendent plus volontiers des modèles de contrat et d'évaluation des risques associés aux traitements et partage de données que des lignes directrices et d'évaluations juridiques uniformes, bien que la majorité des institutions seraient prêtes à les intégrer complètement ou de manière modérée dans leurs propres politiques et pratiques de conseil.

4. Développer et entretenir les relations entre les partenaires, avec les autorités de protection des données, les expert·e·s et autres parties prenantes dans le domaine de la protection des données et de l'ORD, y compris au niveau national de même qu'en gardant à l'esprit le niveau international

Cet objectif a été rempli dans le cadre des autres grands objectifs du mandat par :

- La création d'une liste d'expert·e·s de la protection des données et la prise de contact avec chacun·e d'entre eux·elles (voir l'objectif 2 du mandat) ;
- La consultation d'institutions externes au projet, de niveau fédéral et cantonal (voir l'objectif 3 du mandat) ;
- Des contacts avec des préposé·e·s cantonaux à la protection des données dans le cadre des objectifs 2 et 3 du projet ;
- Des contacts avec privatim, la Conférence des préposé·e·s suisses à la protection des données (voir l'objectif 2 du mandat) ;
- Des discussions avec d'autres équipes de projets, soutenus ou non par swissuniversities, en lien avec les questions juridiques et l'ORD (voir l'objectif 3 du mandat).

## **II. Objectif 2: Collecte et consolidation des questions ouvertes en matière de protection des données concernant l'ORD dans les hautes écoles suisses**

L'objectif 2 a été le plus important du projet. Il a été mené sur l'entièreté de l'année 2024 et a demandé de nombreuses discussions pour être poursuivi selon la volonté des partenaires et parvenir, malgré la multitude de questions soulevées, à un livrable utile, pragmatique, respectant les positions des partenaires tout en tenant compte des limites fixées par swissuniversities. La méthodologie suivie est une approche collaborative qui a été menée en plusieurs étapes dans l'esprit du consortium, du partage des idées et de la vision commune du projet.

## 1. Organisation d'une réunion de lancement avec tous les partenaires et les *stakeholders* afin de rassembler les questions communes en matière de protection des données qui se posent dans le domaine de l'ORD

La première étape a consisté à réunir tous les partenaires du projet lors d'un kick-off meeting organisé en février 2024 à Berne. La réunion a permis de faire connaissance, de comprendre le *background* et les attentes de chacun-e et de fixer les bases du projet. Pendant la réunion, il a été demandé à chaque partenaire de collecter, dans un délai donné, le maximum de questions posées par les chercheurs et chercheuses de leur haute école sur le thème de la protection des données et de l'ORD. Il a été convenu, lors de cette réunion, que les *stakeholders* ne seraient pas impliqués dans la collecte des questions, à moins que le nombre de questions obtenues par les partenaires soit insuffisant et qu'il faille les compléter. Ne pas impliquer les *stakeholders* à ce stade du projet a été aussi décidé au vu de la composition particulière de l'équipe, telle que décrite plus haut. Inclure les *stakeholders* à ce stade du projet, sans que les partenaires aient pu commencer à travailler ensemble et se connaître, aurait pu être contre-productif pour la dynamique de groupe et les capacités de la coordination à maintenir la collaboration.

Cette décision a porté ses fruits puisque 136 questions ont été collectées par les partenaires du projet. Ces questions ont été rassemblées dans un fichier Excel sur la plateforme MS Teams dédiée. Le fichier Excel a été l'outil principal de travail des partenaires tout au long de 2024. Il a été adapté au fur et à mesure de l'avancement du projet et des décisions prises quant au livrable final. Dès sa version initiale, le fichier Excel contenait toutes les données nécessaires au projet, en français et en allemand, pour catégoriser les questions, éviter les doublons et sélectionner les questions en fonction de leur pertinence pour le projet. Afin de permettre aux futurs lecteurs et lectrices de mieux comprendre les questions posées, il a aussi été décidé de créer, en parallèle et comme complément au fichier Excel, un scénario permettant de contextualiser les questions collectées. Deux partenaires se sont consacrés à cette tâche pendant plusieurs mois.

## 2. Consolidation et analyse juridique des questions ouvertes en matière de protection des données dans le domaine de l'ORD

La deuxième étape a été celle de la consolidation des questions. Après plusieurs tris, le nombre de questions a été réduit à une centaine. Les questions ont été regroupées par thématique et consolidées. Tous les doublons ont été éliminés. Par ailleurs, les questions qui n'entraient pas dans le sujet du projet, telles que celles en lien avec les entreprises privées ou encore la propriété intellectuelle, ont été déplacées dans un « *backlog of questions* » destiné aux partenaires ou à des potentiels autres projets futurs.

L'analyse juridique s'est faite en plusieurs étapes. La première a consisté à rechercher la réponse directement auprès de l'institution qui avait collecté la question. Lorsqu'il n'y avait pas de réponse disponible, les autres partenaires pouvaient apporter la leur. La deuxième étape a consisté à commenter, critiquer, discuter chaque question et réponse par l'ensemble des partenaires afin de compléter et de préciser le fichier Excel autant que possible.

Après un nouveau tri et une analyse de l'ensemble des questions-réponses par les partenaires et la coordination, il a ensuite été décidé de soumettre le travail à une expertise externe. Bien que la quasi-totalité des questions aient trouvé une réponse, les partenaires n'étaient pas tous d'accord avec les réponses données, en particulier car les législations et pratiques concernant la

protection des données peuvent différer d'un canton à l'autre, voire d'une haute école à l'autre. Il est donc apparu important de confronter le fichier Excel à un regard extérieur qui pourrait non seulement vérifier et valider les questions-réponses mais aussi confirmer que le travail effectué soit compréhensible et lisible par une personne n'ayant pas participé au projet.

En juillet 2024, sept experts et expertes suisses de la protection des données ont été contactés par la coordination pour vérifier leur disponibilité à s'impliquer dans le projet. Cinq réponses positives ont été reçues. Après une comparaison des conditions de collaboration et selon le choix commun des partenaires, il a été décidé de confier l'expertise à l'Etude HDC à Lausanne où exercent Me Sylvain Métille, expert suisse renommé en protection des données et professeur associé à l'Université de Lausanne, et l'une de ses collaboratrices, Me Marie-Laure Percassi, docteure en droit et chargée de cours dans le cadre du CAS Protection des données à UniDistance. En parallèle, les trois questions les plus politiques du fichier Excel ont été transmises à privatim, la Conférence des préposé-e-s suisses à la protection des données, afin d'obtenir un consensus des cantons sur le sujet.

### 3. Résumé des conclusions pertinentes dans un rapport

Plusieurs échanges avec l'Etude HDC à Lausanne ont permis de préciser et valider la forme du livrable final de même que son contenu. Pour permettre une meilleure lecture des questions et réponses, il a été choisi de réunir le fichier Excel et le scénario en un seul document Word qui a été nommé « FAQ ». Le rôle de l'Etude HDC a été uniquement consultatif. Ils ne sont pas responsables de la version finale du document.

La FAQ est livrée à swissuniversities, en annexe du présent rapport (voir le site de swissuniversities). Elle contient 92 questions et réponses, en français et en allemand, y compris deux des réponses de privatim (questions 70 et 92). La troisième réponse de privatim, considérée comme trop générale pour faire partie de la FAQ, est mentionnée dans le titre suivant, ci-dessous. Le document final ainsi que les autres résultats du projet ont été présentés aux *stakeholders* le 16 décembre 2024 lors d'une réunion online prévue à cet effet.

La FAQ a pour but d'aborder les principales questions relatives à l'ORD en rapport avec la protection des données. Elle a pour intention de servir d'outil de travail aux DPO et à toute personne impliquée dans la protection des données et l'ORD dans les hautes écoles suisses (*data stewards*, service juridique, service IT, etc.) ainsi qu'aux chercheurs et aux chercheuses de ces hautes écoles. La FAQ n'a pas la prétention d'être complète ou exacte. Elle reflète uniquement les points de vue juridiques des partenaires du projet impliqués et de l'Etude HDC au moment de sa rédaction et de sa finalisation (du 1<sup>er</sup> janvier 2024 au 31 janvier 2025). Les réponses sont générales et il est recommandé de les vérifier dans chaque cas en fonction du droit applicable. Les partenaires du projet ainsi que l'Etude HDC ont consacré un travail rigoureux et méticuleux à la collecte des questions et à la consolidation des résultats formulés dans les livrables et en particulier dans le présent rapport. Toutefois, ils ne peuvent garantir l'exactitude absolue de ces informations et déclinent toute responsabilité à cet égard.

Le document est classé par thèmes. La table des matières, qui reprend les questions, permet d'accéder aux réponses directement en cliquant sur les liens.

#### 4. Question supplémentaire posée à privatim et non-incluse dans la FAQ

*[Version originale en allemand] Wie können wir angesichts gewisser Diskrepanzen in der kantonalen (aktuellen und in Revision befindlichen) und bundesstaatlichen Gesetzgebung, insbesondere in Bezug auf Artikel (1) zum Forschungsprivileg, (2) zur Übermittlung personenbezogener Daten, (3) zur Vergabe von Unteraufträgen und (4) zur Informationspflicht, einen akzeptablen Rahmen erreichen für die gesamte Schweizer akademische Gemeinschaft in Bezug auf Forschung und Datenöffnung?*

Einen «akzeptablen» Rahmen im Sinne von einheitlichen Regeln, die in allen Kantonen gelten, ist nur soweit möglich, als es um Fragen des Bundesverfassungsrechts und der zugehörigen bundesgerichtlichen Praxis geht. Gerade der Entscheid, inwieweit ein Forschungsprivileg (oder andere Erlaubnisnormen für Datenbearbeitungen zu nicht personenbezogenen Zwecken) bestehen soll, obliegt demgegenüber dem jeweiligen kantonalen Gesetzgeber, der davon unterschiedlich Gebrauch gemacht hat. Hier wie auch bei den anderen Themen kann die Projektleitung einen Mehrwert schaffen, wenn sie die Regelungen der Kantone zusammenstellt sowie auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede hinweist.

*[Traduction libre de la réponse de privatim du 29 octobre 2024] Au vu de certaines divergences dans les législations cantonales (actuelles et en cours de révision) et fédérale à propos notamment des articles consacrés (1) au privilège de la recherche, (2) à la transmission de données personnelles, (3) à la sous-traitance et (4) au devoir d'information, comment obtenir pour toute la communauté académique suisse un cadre acceptable et une pratique commune en matière de recherche et d'ouverture des données ?*

Un cadre « acceptable » au sens de règles uniformes valables dans tous les cantons n'est possible que dans la mesure où il s'agit de questions relevant du droit constitutionnel fédéral et de la pratique correspondante du Tribunal fédéral. En revanche, la décision de savoir dans quelle mesure il doit exister un privilège de la recherche (ou d'autres normes d'autorisation pour les traitements de données à des fins non personnelles) incombe au législateur cantonal, qui en a fait un usage différent. Ici, comme pour les autres thèmes, la direction du projet peut apporter une plus-value en rassemblant les réglementations des cantons et en signalant les points communs et les différences.

#### 5. Impacts et observations

L'impact principal recherché était de soutenir les DPO dans leur fonction en leur donnant les moyens de répondre aux questions des chercheurs et chercheuses de leur haute école sur la protection des données et l'ORD. Les DPO reçoivent de grandes quantités de questions juridiques complexes auxquelles il est souvent difficile de répondre, notamment car le droit applicable n'est pas toujours clair, il peut être fragmenté selon son champ d'application fédéral ou cantonal ou encore il ne donne pas de réponse. Il existe également une pénurie de compétences interdisciplinaires (IT, droit et branches spécifiques) capables d'intervenir dans la réponse. L'impact a surtout été atteint grâce à la FAQ produite pour l'objectif 2 du mandat.

Pour mesurer l'impact réel du document, il aurait fallu confronter les résultats à une communauté de recherche plus large, ce qui aurait permis d'ajuster la pertinence et l'applicabilité du travail.

Faute de temps et de suite accordée au projet, il n'a pas été possible de le faire. L'impact aurait pu également être atteint différemment par la création de livrables plus spécifiques, ce qui était exclu du mandat entre Switch et swissuniversities.

### **III. Objectif 3: Analyse des lois fédérales, cantonales et internationales et autres normes concernées par l'ORD (panorama des normes concernées)**

Comme il sera expliqué ci-après, l'objectif 3 du mandat entre Switch et swissuniversities a dû être adapté pour correspondre à la réalité de la pratique. En effet, après une consultation de contacts externes (niveau fédéral et cantonal) concernant l'existence de rapports et analyses sur la protection des données et l'ORD, il est apparu que personne ne possédait d'information sur le sujet. Faute de ressources, il n'était pas possible de créer un « panorama de normes concernées par l'ORD et la protection des données » comme demandé dans le mandat entre Switch et swissuniversities. Il a donc été décidé d'adapter le livrable en limitant le sujet traité à un aperçu comparatif des dispositions cantonales et fédérales sur le privilège de la recherche. Il s'agit du seul objectif du mandat qui a été légèrement adapté.

1. Recenser et passer en revue les rapports et analyses déjà existants concernant les lois fédérales, cantonales et internationales ainsi que les autres normes concernées par l'ORD

#### **a) Méthodologie**

Pour simplifier le travail à effectuer dans le cadre de l'objectif 3 du mandat, cet objectif a été divisé en deux sous-objectifs : 1. Mener une consultation de contacts externes dans le but de récolter le maximum d'informations sur les rapports et analyses existants qui traitent des lois fédérales, cantonales et internationales et des autres normes concernées par la protection des données et l'ORD; et 2. Créer au travers de l'analyse comparative des lois existantes sur le plan suisse (fédéral et cantonal), un panorama des normes en matière d'ORD et de protection des données qui permettrait de déterminer quelles sont les normes qui ne posent pas de problème d'interprétation pour les chercheurs et chercheuses des hautes écoles suisses et quelles sont celles qui entraînent des différences, voire des incompatibilités, pour ces personnes.

Pour remplir le premier sous-objectif, chaque partenaire du projet s'est vu attribuer, pour analyse, des contacts externes dans sa région d'activités et a pu proposer d'autres contacts pertinents. Après la prise de contact qui a eu lieu de mai à juillet 2024, chaque partenaire a rempli un rapport mentionnant les coordonnées des personnes contactées, un résumé des discussions qui ont eu lieu, la mention des rapports et analyses remis par les contacts externes ainsi que les conclusions tirées et un résumé des normes fédérales et cantonales discutées. En complément des contacts externes, certains partenaires ont également effectué des analyses de la situation interne à leur haute école concernant la protection des données et l'ORD.

Voici la liste des quinze institutions contactées : Swiss Institute of Bioinformatics (SIB), Swiss Personalized Health Network (SPHN), Centre de compétences suisse en sciences sociales (FORS), CCdigitallaw, ORD sounding board researchers (académies suisses des sciences), Hôpital universitaire de Berne (Inselspital), Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), Office fédéral de la communication (OFCOM), Office fédéral de la statistique (OFS), Office fédéral de la

justice (OFJ), services juridiques des universités de Berne, de Zürich et de Bâle, EPFZ et Préposée cantonale fribourgeoise à la protection des données.

#### b) Résultats de la consultation

Au total, treize contacts externes sur quinze ont répondu aux questions. Voici les principaux constats provenant de ces échanges :

- Il n'y a pas d'analyses ou de rapports sur la protection des données et l'ORD qui ont été produits par les institutions contactées. Ces institutions n'ont pas forcément connaissance non plus de l'existence de tels rapports. La plupart des personnes contactées ont renvoyé aux informations publiques contenues sur leur site internet. Ces informations concernent principalement la protection des données et sa mise en œuvre. Les sites internet qui mentionnent l'ORD sont principalement liés aux hautes écoles qui renvoient alors à ce qui existe déjà ailleurs, par exemple la [page Internet de swissuniversities sur l'ORD](#) ou [openresearchdata.swiss](#).
- Pendant la durée du projet, les partenaires ont eu connaissance d'un projet mené par le Center for Information Technology, Society, and Law (ITSL) de l'université de Zürich (UZH) dans le cadre du programme ORD (mesure 4) de l'EPFZ qui consiste à clarifier la situation juridique autour de l'ORD. Toutefois ce projet exclut explicitement la protection des données de son champ de recherche et il est destiné uniquement au domaine des écoles polytechniques fédérales, de sorte qu'il n'y a pas de doublon avec le projet D2.3 et qu'il n'y a pas non plus d'enseignements à en tirer. Un autre projet, tiré de la ligne d'action D2.5 du Plan d'action national ORD et portant sur la protection des données, a également été attribué en octobre 2024 à l'UZH. Ce projet concerne les données sensibles dans le cadre des entreprises privées, une thématique exclue du champ de recherche du projet D2.3 actuel. Il faut donc constater qu'aucun projet n'a été trouvé en Suisse qui aborde le thème de la protection des données et de l'ORD.
- Il existe actuellement peu de savoir-faire sur la question de l'ORD et de la protection des données en Suisse. Le partage des données personnelles de recherche en ORD semble nouveau pour les chercheurs et chercheuses. La notion « d'ouverture des données » n'est pas encore clarifiée, il existe un flottement dans cette définition. En particulier, peut-on ouvrir l'accès à des données personnelles ? La réponse à cette question reste mitigée. Alors que pour certains professionnels les données personnelles ne doivent jamais être partagées en ORD, pour d'autres cela est possible et d'autres y voit carrément un intérêt certain. Le problème réside toutefois dans les techniques et moyens d'anonymisation et pseudonymisation qui sont rapidement mis à mal par les évolutions technologiques.
- En termes de publication des données, le niveau de sensibilisation à la problématique de la part des chercheurs et chercheuses dépend de leur domaine de discipline. Il ressort des consultations que, d'une manière générale, les chercheurs et les chercheuses ne sont pas toujours conscient·e·s qu'ils et elles traitent des données personnelles. De ce fait, il n'existe souvent pas d'expertise en matière de protection des données. Celle-ci se résume à une sensibilisation et des hypothèses.

- Les chercheurs et chercheuses se posent également souvent la question de l'infrastructure à utiliser lors du traitement des données personnelles issues de projets de recherche afin de respecter la protection des données. Il arrive que les hautes écoles ne mettent pas de solution à disposition de sorte que les chercheurs et chercheuses doivent s'en charger seul·e·s.
- Les normes qui s'appliquent à la recherche et à l'ORD ne sont pas claires, notamment par rapport à la notion de responsabilité. A ce sujet, SPHN a partagé sur [son site Internet](#) un article qui se concentre sur le partage des données de santé, sans inclure l'ORD, qui arrive aux mêmes conclusions que celles tirées par les partenaires du projet : pour faciliter l'accès aux données et l'échange de celles-ci en Suisse, il est avant tout nécessaire de clarifier davantage la situation juridique, d'améliorer la formation et d'investir dans des infrastructures durables.
- A ce sujet, un contact externe ainsi que des recherches internes ont attiré l'attention sur la [Loi-cadre sur la réutilisation des données](#) qui est actuellement au stade des travaux préparatoires et dont l'objectif est de fixer les bases nécessaires afin que des infrastructures spécifiques permettant de réutiliser des données dans les domaines stratégiques soient rapidement développées et mises en place. L'avant-projet destiné à la consultation sera soumis au Conseil fédéral à la fin 2026. Selon la Chancellerie fédérale, les milieux intéressés (y compris Switch) pourront prendre position sur ce projet en temps voulu dans le cadre de la procédure de consultation. En outre, une première consultation publique sur des questions fondamentales est prévue pour 2025. A ce stade, il n'est donc pas possible d'évaluer les conséquences de cette loi sur et pour les hautes écoles ni même pour l'ORD et la protection des données. Les développements de cette loi-cadre doivent donc être suivis.
- A noter que la situation est différente pour les données de santé puisque les projets de recherche menés à partir de données médicales de patients et patientes sont réglés par la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH). En principe, la réutilisation de ces données dans la recherche est possible grâce au consentement général.
- Dans l'ensemble, les personnes et institutions contactées ont montré un grand intérêt à rester informées sur le sujet de l'ORD et la protection des données. Elles ont également mentionné qu'il serait très utile de développer un guide pratique sur le thème des données de recherche et la protection des données surtout sous l'angle de l'anonymisation. Il manque également des possibilités de formation continue pour les chercheurs, les chercheuses et les personnes spécialisées (par exemple, les *data stewards*). Un CAS en protection des données est jugé trop vaste pour des besoins très spécifiques. Un meilleur soutien de la part des bailleurs de fonds publics (davantage sous forme d'expertises, d'avis de droit et de feedback critiques) est également souhaité. Par ailleurs, la mise à disposition d'une large infrastructure pour un traitement des données de recherche conforme à la législation sur la protection des données et un meilleur soutien des chercheurs et chercheuses en termes de coûts est un point qui demande à être abordé à l'avenir.

## 2. Analyse des lois fédérales, cantonales et internationales et des autres normes concernées par l'ORD ; approfondissement de l'aspect de la protection des données et élaboration de documents d'information et de lignes directrices pour les hautes écoles

Au vu du peu d'éléments juridiques tirés des contacts externes, il a été difficile pour les partenaires du projet de créer un panorama des normes comme prévu dans le mandat entre Switch et swissuniversities. Toutefois, lors des discussions, les normes de propriété intellectuelle de droits d'auteur et de douanes ont été évoqués. Ainsi, sans spécification et afin de faciliter le travail des chercheurs et chercheuses sur le plan juridique, les partenaires ont décidé de créer un document Excel qui contient un aperçu des législations fédérales et cantonales (uniquement les treize cantons disposant d'une haute école) sur le privilège de la recherche. L'aperçu contient également la mention de trois autres thématiques (la finalité, la proportionnalité et le consentement dans le domaine de la protection des données) dont le développement est laissé, faute de temps, à disposition des hautes écoles dès la fin du projet (voir annexe II, disponible sur le site de swissuniversities).

## 3. Si pertinent, faire appel à des expert·e·s externes

Au-delà des institutions externes mentionnées précédemment, il était initialement prévu d'inclure une consultation de privatim, la Conférence des préposé·e·s suisses à la protection des données. L'idée était que, à partir du constat des normes existantes qui posent des problèmes d'interprétation aux chercheurs et chercheuses des hautes écoles suisses, il aurait été possible de mener, par les partenaires, une réflexion supplémentaire pour obtenir une base d'interprétation commune concernant ces normes. Cette base d'interprétation commune aurait été idéalement soumise à privatim pour une prise de position sur le sujet. Au vu de ce qui précède, il n'a pas été possible de le faire. Une décision a alors été prise de laisser la consultation de privatim pour une étape ultérieure du projet.

## 4. Résumé des conclusions pertinentes

Les différentes discussions, la consultation ainsi que les retours des institutions et personnes contactées pour remplir l'objectif 3 du mandat soulignent, en raison du manque de clarté des critères légaux et des structures, l'importance que revêtent l'ORD et le projet D2.3 pour les chercheurs et chercheuses des hautes écoles suisses. La consultation met également en évidence plusieurs éléments et défis qui ont été relevés dans le cadre des discussions internes entre les partenaires du projet.

De manière générale, les hautes écoles et les institutions de recherche sont conscientes de l'importance de la protection des données et de l'ORD. Néanmoins, il existe actuellement des lacunes importantes quant au cadre juridique et sa précision dans le cadre de sources de droit secondaires (ordonnances, directives, codes de bonne pratique) et d'autres ressources adressant des questions plus spécifiques (FAQ, documents et fiches thématiques d'information). En ce sens, il ressort autant du sondage des contacts externes que des échanges entre les partenaires que les questions en lien avec l'évaluation des risques, l'anonymisation, le partage des données entre plusieurs institutions et les responsabilités qui en découlent ou encore la sous-traitance non seulement occupent régulièrement les chercheurs et chercheuses mais leur posent également des défis importants.

Dans le contexte actuel, les partenaires du projet constatent que chaque institution a tendance à développer sa propre pratique. En effet, les retours soulignent surtout le manque d'approche commune et de synergies entre les institutions de recherche dû à la fragmentation du cadre juridique applicable. Or, en termes de protection des données et d'ORD, une approche commune serait bénéfique pour l'ensemble des chercheurs et chercheuses, car elle permettrait de conjuguer les efforts déployés pour la mise en place d'une pratique commune et cohérente axée sur les besoins spécifiques des institutions de recherche. En outre, il serait judicieux de créer un groupe permanent composé de représentant-e-s des hautes écoles qui se pencherait sur des questions spécifiques en lien avec la thématique. Il y a aujourd'hui un réel besoin de conjuguer les efforts consentis et développer des pratiques communes prenant en compte les spécificités de la recherche. Dans le meilleur des cas, celles-ci devraient reposer sur un cadre juridique commun axé sur les besoins particulier de la recherche en matière de protection des données et ORD.

#### **IV. Objectif 4 : Conclusion**

##### **1. Publication d'un rapport résumant les résultats du mandat**

Il est prévu que le présent rapport soit publié sur le site de swissuniversities, avec ses annexes, dès la présentation des résultats du projet à la Délégation Open Science prévue en mars 2025. Si cette publication est décidée, l'équipe du projet suggère la licence CC-BY-NC-ND.

##### **2. Rédaction d'un rapport à l'attention de la Délégation Open Science exposant des recommandations et des options d'action possibles, ainsi que des pistes à prendre en considération lors de l'élaboration d'un futur code de conduite en matière de protection des données**

Un rapport pour la Délégation Open Science est présenté à swissuniversities dans un document distinct daté du 31 janvier 2025, qui n'est pas prévu à la publication.

#### **Conclusions générales et recommandations**

Le projet D2.3 « DPO & ORD » a réuni, pour la première fois et dans les deux langues (français, allemand), des représentant-e-s de huit hautes écoles (DPO, juristes, personnel IT) pour collaborer activement sur la protection des données et l'ORD et se soutenir mutuellement dans leur fonction au travers de la réalisation des objectifs fixés dans le mandat entre swissuniversities et Switch. A la fin du projet, tous les objectifs du mandat ont été réalisés, sans modification de budget. Le projet a été adapté deux fois : La première par l'intégration, en mars 2024, de la PHSG en tant que 8<sup>ème</sup> partenaire du projet et la seconde, par l'adaptation de l'objectif 3 du mandat face au manque généralisé de documentation sur le sujet traité.

La quantité de travail fournie pendant l'année, notamment grâce au questionnaire à destination des hautes écoles, à la FAQ produite et à la consultation des contacts externes, a permis aux partenaires du projet de créer du réseau, de pouvoir obtenir des réponses ainsi que des moyens nécessaires pour exercer leur fonction. Le fait que le projet ait été organisé en consortium avec une coordination a permis un nombre important d'échanges entre les partenaires qui ont pu

discuter ensemble de leur pratique, des défis rencontrés dans leur institution respective, des solutions trouvées ou encore des questions restées ouvertes. Néanmoins, le projet D2.3 doit être considéré comme une première étape dans la mise en œuvre de l'ORD dans un contexte de protection des données puisque les résultats obtenus ne sont utiles et durables que s'ils continuent à être travaillés, complétés et ajustés par les hautes écoles et les DPO au-delà du projet. En effet, la continuité et le financement du projet ne sont pas assurés par swissuniversities au-delà de 2024, faute de budget de la Confédération, ce que les partenaires du projet déplorent à l'unanimité compte tenu des besoins qui sont les leurs.

Cette situation est dommageable tant pour les hautes écoles que pour la mise en œuvre de l'ORD elle-même. En ce qui concerne les hautes écoles, les résultats du projet ont montré qu'elles ont besoin de soutien pour conseiller les chercheurs et les chercheuses sur le thème de la protection des données et de l'ORD. Il y a un manque de ressources, certaines hautes écoles n'ont pas de service juridique, les services existants n'ont pas forcément d'expertise en droit de la protection des données ni de connaissances des spécificités de la recherche. Ces institutions doivent, par conséquent, trouver du soutien et des réponses ailleurs, notamment auprès d'autres hautes écoles ou de préposé·e·s cantonaux à la protection des données qui ne sont généralement pas eux-mêmes des experts de la recherche. En outre, faute de ressources humaines suffisantes et compte tenu de l'importance grandissante des questions liées à la protection des données, certain·e·s DPO ou préposé·e·s n'arrivent pas à couvrir toutes les demandes reçues. Le projet D2.3 touche par conséquent un public cible bien plus large que les chercheurs et chercheuses des hautes écoles suisses. Ce projet est également un soutien nécessaire à tout le personnel de recherche conseillant ces personnes, avec ou sans compétences juridiques, les *data stewards*, les juristes non-expert·e·s de la protection des données et les préposé·e·s cantonaux à la protection des données dont certain·e·s ont manifesté leur intérêt à recevoir les livrables et résultats du projet. Il faut également rappeler que le projet a compté un nombre important (dix-neuf) de *stakeholders*.

Cette situation est également dommageable pour la mise en œuvre de l'ORD dans la mesure où, sans ressources et infrastructures appropriées, dans une situation où il n'y a pas ou du moins peu de réponse, les hautes écoles sont prises dans une impasse : minimiser le risque élevé de conformité au droit de la protection des données tout en s'engageant pour l'ouverture des données selon ce qui est attendu d'elles ; un engagement qu'il est difficile de soutenir pour les DPO étant donné l'incertitude juridique générale que présente l'ORD en Suisse pour les domaines de la santé ou encore des sciences sociales. Il est ainsi essentiel de prendre conscience des enjeux au sein des hautes écoles et de soutenir tout le personnel de la recherche sur ces questions juridiques délicates, y compris pour la bonne mise en œuvre du plan d'action national ORD, en particulier sa mesure D2.

Au vu de ce qui précède, swissuniversities et les hautes écoles sont vivement invitées à poursuivre les réflexions et le travail débuté par les partenaires du projet D2.3 « DPO & ORD ». Il est recommandé, en particulier, de :

- Procéder à une analyse des variations des lois cantonales et poursuivre le travail d'analyse du privilège de la recherche (voir annexe II au présent rapport sur le site de swissuniversities) ;
- Soutenir toute initiative parlementaire visant à une simplification ou à une unification des différentes lois cantonales sur la protection des données ;

- Financer des postes de DPO ou de soutien aux DPO spécifiquement dédiés à la recherche. Cela pourrait inclure la création de postes mutualisés, tels qu'un·e DPO par canton, pour répondre aux besoins spécifiques des institutions académiques et des chercheurs et chercheuses ;
- Approfondir la formation sur la protection des données personnelles dans le contexte de la recherche pour le personnel impliqué, en particulier pour les *data stewards* ou encore le personnel non expert en droit de protection des données ;
- Consolider ou formaliser le réseau de DPO actuel pour mutualiser les connaissances.

Au surplus, il est indispensable que la ligne d'action D2.3 se poursuive au travers d'autres initiatives, soutenues ou non par swissuniversities, afin de continuer le travail entamé et créer des outils pratiques pouvant soutenir l'ensemble de la communauté de recherche et au-delà. Il est également indispensable de continuer à créer du lien entre les hautes écoles et les expert·e·s externes ainsi que les autorités de protection des données pour leur permettre de travailler ensemble et proposer des solutions fiables, plus uniformes pour les chercheurs et chercheuses des hautes écoles suisses. Il faut également valoriser le travail accompli cette année auprès des chercheurs et chercheuses pour faciliter la mise en œuvre de l'ORD tout en garantissant le respect des règles relatives à la protection des données qui, si elles ne sont pas suivies correctement, peuvent mener à une violation des droits fondamentaux et de la sphère privée des personnes dont les données sont traitées. Il reste donc encore de nombreuses possibilités d'évolution et de collaboration. Il appartient maintenant aux hautes écoles de se donner les moyens de les mettre en œuvre. Un soutien de la part de swissuniversities est vivement souhaité.

## Annexes

Les annexes I (FAQ) et II (Privilège de la recherche) sont disponibles sur le site Internet de swissuniversities.