

Déclaration d'Amsterdam

37^e Conférence internationale des commissaires à
la protection des données et à la vie privée



Amsterdam 2015 – Session fermée

Le 27 octobre 2015, Amsterdam, Pays-Bas

Le président et hôte présentent ce résumé des discussions qui ont eu lieu lors de la Session fermée de la 37e Conférence internationale des commissaires à la protection des données et à la vie privée, à Amsterdam, Pays-Bas, les 26 et 27 Octobre 2015.

Communiqué sur la génétique et les données de santé, les défis pour l'avenir

Depuis plusieurs années, la génétique a fasciné le public. Aujourd'hui, séquencer le code génétique d'un échantillon biologique d'un individu est de plus en plus abordable et rapide.

Les données génétiques offrent ou sont susceptibles de fournir de nombreuses et diverses informations scientifiques, médicales et personnelles d'un individu tout au long de sa vie. Dans le même temps, si l'identification par les données génétiques est unique, elle peut également révéler des informations sur plusieurs autres individus.

Les avantages des données génétiques conduisent aussi à leur utilisation accrue. Les services au consommateur peuvent proposer de confirmer un diagnostic, d'identifier un risque important de développer une maladie, ou d'indiquer qu'une personne est porteuse d'une maladie particulière. Cette information peut être utilisée par les particuliers et les prestataires de santé afin de prendre des mesures pour réduire la probabilité de résultats négatifs. En effet, les soins spécialisés offrent aux patients une amélioration des résultats; la recherche médicale et scientifique offre la perspective de nouveaux diagnostics et traitements pour les maladies. En outre, la valeur ajoutée de l'analyse du génome provient

de l'existence d'autres génomes dans une base de données déterminée et des algorithmes qui comparent les génomes afin de détecter leurs caractères et modèles.

PAR CONSÉQUENT, les commissaires de la protection des données et de la vie privée réunis lors de la 37^e Conférence internationale des commissaires à la protection des données et à la vie privée qui a eu lieu à Amsterdam, aux Pays-Bas les 26 et 27 octobre 2015, ont discuté sur les défis découlant de la capacité croissante de la société à recueillir, analyser et utiliser l'information génétique.

ET ONT FAIT les observations suivantes :

Sur la caractérisation et l'identification

L'utilisation des données génétiques peut prendre différentes formes. Elle peut être destinée à la seule fin **d'identification** d'un individu et/ou de ses proches. Elle peut également servir à **caractériser** les individus afin d'identifier les corrélations au sein d'une population donnée et d'en déduire les niveaux de prédispositions ou de risques de nature médicale ou autre.

Sur les risques pour la protection des données et la vie privée

Bien qu'il existe clairement de nombreux avantages qui proviennent et continueront à provenir du partage volontaire d'informations génétiques, l'utilisation des données génétiques pourrait mener à des **risques divers, tels que**: le piratage et la divulgation des relations familiales intimes, ainsi que la discrimination ethnique, le déni de services en raison de prédispositions génétiques et d'autres utilisations malveillantes. Ces risques sont renforcés par la perception d'un déterminisme génétique absolu sur la vie et la santé de l'individu. Ces risques dépendront, dans une large mesure, du **contexte** dans lequel ces données sont traitées, les garanties offertes lors du traitement de ces données et des **attentes raisonnables des individus**.

Certains participants ont mentionné que l'importance de disposer de bases de données afin de comparer les génomes pourrait créer une **concentration des pouvoirs** dans les mains de quelques acteurs privés.

Pour ces raisons et compte tenu de la possibilité de ré-identification, d'importantes garanties en termes de protection de la vie privée devraient être mises en œuvre.

Il est crucial que les personnes concernées gardent le **contrôle** de leurs données, qu'elles reçoivent des informations appropriées et que leurs **choix soient respectés**. Cela peut être effectué grâce à divers moyens permettant d'assurer une gestion dynamique **du consentement tout au long du cycle de vie des données**, et complété par des garanties

supplémentaires telles que: des comités de protection des personnes¹ (CPP), des programmes de gestion de la vie privée, des évaluations d'impact de la vie privée, le *Privacy by design* et les certifications.

En outre, alors que les données génétiques peuvent être utilisées pour identifier une personne de façon irrévocable, elles **révèlent également des informations sur autrui**, et contribuent à leur identification et leur caractérisation. Cela suggère la nécessité d'examiner si, et dans quelles circonstances, il serait pertinent d'informer les tiers et de leurs donner d'autres droits lorsque les données génétiques d'un individu révèle des informations les concernant.

Sur la nécessité d'améliorer la communication avec la communauté scientifique

Il serait bénéfique pour la communauté de la protection des données et la communauté scientifique d'organiser plus d'échanges entre eux afin d'accroître leur compréhension mutuelle et de garantir que l'innovation continue à tirer les bénéfices des données génétiques tout en s'assurant que les droits fondamentaux et droits des consommateurs soient respectés.

Communiqué sur le contrôle des activités de surveillance: Le rôle des autorités de protection des données dans une société en mutation

Le nombre sans précédent de débat public sur les activités de renseignement et de sécurité à travers le monde, ainsi que la mutation de l'environnement de sécurité du fait de la potentialité d'activités terroristes dans tous les pays, a soulevé un certain nombre de questions difficiles pour les autorités de protection des données et à la vie privée².

Les autorités de protection des données ont de multiples responsabilités et les différentes communautés se tournent vers elles afin de trouver le leadership sur les questions relatives à la vie privée, indépendamment des frontières strictes de leur compétence. Lorsque les autorités de protection des données ne disposent pas d'un contrôle direct des activités de renseignement et de sécurité, elles ont toutefois un rôle de médiatrices, auditrices, consultantes, éducatrices, négociatrices et de conseil politique.

Les autorités de protection des données se sont réunies pour discuter de la façon dont elles pourraient répondre à ce nouvel environnement en mutation. Elles ont entendu que les individus doivent pouvoir s'attendre à ce que les agences de renseignement et de sécurité se réfèrent à la loi, et qu'elles limitent l'utilisation de leur pouvoirs intrusifs.

¹ Aussi connu comme *Institutional Review Boards* (IRB) en anglais.

² *Data Protection Authorities and Privacy Commissioners* ("DPAs") en anglais.

Les autorités de protection des données reconnaissent l'importance du débat public et de la légitimité de leur contribution à cette discussion. Elles ont entendu que l'environnement actuel est caractérisé par:

- Un affaiblissement de la confiance du public du fait des différentes révélations, qui sont souvent sans réponse de la part des agences qui détiennent l'information ;
- Un environnement fragmenté et des autorités de contrôle ne disposant pas de suffisamment de moyens financiers ;
- Le brouillage des frontières entre les activités de renseignement et les activités de police ;
- L'absence d'information de la population ;
- La difficulté d'assurer une coordination nationale et transfrontalière efficace;
- Les avis officiels et le débat public dans de nombreux pays.

Il n'y a pas de solution clés en main pour le contrôle des activités de surveillance et chaque autorité de protection des données doit trouver sa propre façon de contribuer à la discussion afin de construire et de maintenir la confiance publique. Les autorités de protection des données ont examiné certains éléments qu'elles pourraient influencer :

- La promotion des principes de proportionnalité et de légalité des activités de renseignement et de sécurité ;
- L'établissement de liens et la coordination avec les organismes de surveillance nationaux et internationaux ;
- La promotion du conseil et l'assistance aux organismes de contrôle des activités de surveillance, tout en conservant leur indépendance et leur crédibilité auprès de leurs communautés ;
- La promotion d'une meilleure transparence, à la fois auprès des agences de contrôle et des entités commerciales qui fournissent des données en réponse à des demandes des agences de renseignement ;
- La promotion d'une utilisation plus large du chiffrement comme un moyen légitime pour protéger les données de consommation.

John Edwards

Président du Comité exécutif de la
Conférence internationale des commissaires
à la protection des données et à la vie privée

Jacob Kohnstamm

Président de l'Autorité néerlandaise de
protection des données

Langue originale: l'anglais.