

Groupe de travail sur le partage de données pour le bien public

Rapport: juillet 2023

### Bureau du commissaire à l'information, Bailliage de Jersey

# Table des matières

[Table des matières 1](#_bookmark0)

[Résumé exécutif 3](#_bookmark1)

[Introduction 4](#_bookmark2)

[Activités du groupe de travail 6](#_bookmark3)

[Plan d'action 2023-2024 8](#_bookmark4)

[Conclusion 9](#_bookmark5)

# Résumé exécutif

Je suis très heureux de présenter mon deuxième rapport annuel sur les activités du groupe de travail sur le partage de données de la GPA.

À la suite de l'adoption de la résolution de la GPA sur le partage de données pour le bien public au Mexique, en octobre 2021, et en se basant sur le rapport annuel de juillet 2022, le groupe de travail sur le partage de données pour le bien public (GT-PD) de la GPA a poursuivi ses efforts pour identifier des solutions pratiques en faveur du partage de données là où un bénéfice public est en jeu.

En ce qui concerne les actions du GT-PD, la résolution adoptée concernant l’orientation stratégique de l’Assemblée

(2021-23) prévoit que l’objectif du groupe de travail sur le partage des données est de :

* *Fournir et promouvoir les meilleures pratiques en matière de partage de données pour le bien public. Ces pratiques serviront de référence aux autorités lors de leurs discussions avec les gouvernements et d'autres parties prenantes, permettant ainsi de démontrer ce à quoi ressemblent les bonnes pratiques de partage de données et de mettre en évidence les principes clés qui y sont associés.*

Cet objectif est aligné sur trois priorités stratégiques de la GPA :

1. SP1: Faire progresser la confidentialité mondiale à l’ère de la numérisation accélérée.
2. SP2: Maximiser la voix et l’influence de la GPA.
3. SP3: Renforcer les capacités des membres.

Malgré les difficultés rencontrées pour recruter des membres pour le GT-PD et pour inclure l'ensemble des autorités de protection des données, nous avons néanmoins pu progresser en 2023. Cependant, étant donné l'ampleur du sujet du partage de données, la priorité du GT-PD demeure l'identification des principaux problèmes liés au partage de données qui impactent chacune des juridictions membres. Nous avons maintenu un rythme de réunions mensuelles pour assurer la continuité de notre dynamique.

Au moment de la rédaction de mon dernier rapport annuel, des travaux étaient en cours pour élaborer une enquête à destination des membres du GT-PD. L'objectif était d'identifier les problèmes majeurs rencontrés par les autorités de protection des données. L'enquête a été menée à terme, distribuée à l'ensemble des membres du GT-PD, les résultats ont été évalués et un plan de travail pour 2023 a été élaboré en conséquence. Les résultats de l’enquête sont fournis en détail dans l'annexe 1 du rapport.

# Introduction

Le groupe de travail sur le partage des données (ci-après dénommé « le GT-PD ») a été créé par la [Résolution sur le partage de données pour le bien public](https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2021/10/20211025-Resolution-on-Data-Sharing-for-the-Public-Good-Final-Adopted.pdf) lors de la 42e Conférence de la GPA à Mexico en 2021.

Cette résolution a été prise dans le but de :

**Reconnaître** la nécessité de poursuivre et d'élargir les efforts du groupe de travail sur la Covid-19, en adaptant son mandat pour se concentrer sur les questions de protection des données et de confidentialité, ainsi que sur les préoccupations liées au partage de données personnelles alors que la réponse mondiale à la pandémie se tourne vers la reprise économique.

**Établir** un groupe de travail sur le partage de données pour le bien public. Le nouveau groupe de travail poursuivra les efforts du groupe de travail sur la Covid-19 et :

* 1. Mettre l'accent sur l'identification d'approches pratiques et pragmatiques pour le partage et l'utilisation de données personnelles favorisant l'innovation et la croissance tout en préservant les droits individuels, en favorisant la confiance du public, et en fournissant des principes et des bonnes pratiques pour le partage de données pour le bien public ;
  2. Collaborer avec diverses parties prenantes telles que les réseaux internationaux, les organisations de la société civile et les défenseurs de la vie privée pour renforcer les capacités des membres et des observateurs de la GPA à relever les défis émergents liés au partage de données ;
  3. Élaborer des réponses proactives concernant les préoccupations émergentes en matière de protection des données et de vie privée liées au partage de données personnelles ; par exemple, sur les domaines de préoccupation identifiés dans les enquêtes sur les problèmes émergents de protection des données et de vie privée, tels que les passeports sanitaires, la surveillance de la santé des voyageurs entrants et des ressortissants de retour, les mesures de traçage des contacts, la gestion des données d'enfants ou d'étudiants dans les technologies d'apprentissage en ligne.
  4. Consulter le groupe de référence de la GPA sur les idées politiques émergentes à envisager d'intégrer dans les futures approches de partage de données ; et
  5. Rendre compte des avancées du groupe de travail ainsi que de toute considération connexe pour les futures modalités de travail lors de la session à huis clos de 2022.

Le GT-PD est composé des membres suivants :

* Jersey, Bureau du commissaire à l'information **(JOIC) (Président)**
* Bureau du commissaire à l'information de l’Australie **(OAIC)**
* Commission nationale de la vie privée des Philippines **(PNJ)**
* Commission de protection des données du Centre financier international de Dubaï **(DIFC)**
* Organisation de coopération et de développement économiques **(OCDE)**
* Contrôleur européen de la protection des données **(CEPD)**
* Allemagne, Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (**BfDI**)
* Office pour la protection des données personnelles de Macao **(GPDP)**
* Autorité israélienne de protection de la vie privée **(LAIP)**
* Canada, Commissariat à la protection de la vie privée (**CPVP**)
* Commissaire à l’information et à la protection de la vie privée / Ontario **(CIPVP)**
* Burkina Faso, Commission de l’Informatique et des Libertés (**CIL**)
* Japon, Commission de la protection des informations personnelles **(PPC)**
* Royaume-Uni, Bureau du commissaire à l'information (**OIC**)
* Hong Kong, Bureau du commissaire à la protection de la vie privée pour les données personnelles **(PCPD)**
* Suisse, Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence **(PFPDT)**
* La Commission fédérale du commerce des États-Unis **(FTC)**
* L'initiative « Global Pulse » de l'ONU **(UNGP)** (Observateur)

La composition du GT-PD reflète la diversité géographique de la GPA.

Au moment de la rédaction de ce rapport, le GT-PD s'est réuni six fois par vidéoconférence depuis la réunion annuelle de la GPA à Istanbul.

Au cours de ces réunions, le GT-PD a :

* Conclu et analysé l'enquête auprès des membres du GT-PD ;
* Trois domaines clés ont été identifiés pour une enquête plus approfondie :
  + Cadres de partage de Big Data
  + Partage de données entre agences gouvernementales
  + Obstacles à l’accès, à l’utilisation et au partage des données numériques de santé.
* Entendu des représentations sur les objectifs clés du DIFC, du CEPD et de l'ICO du Royaume-Uni ;
* Résolu de créer un sous-groupe pour travailler à la création de principes directeurs pour le partage de données ;
* Résolu de créer un deuxième sous-groupe plus tard dans l’année pour travailler soit sur l’adaptation de l’indice de risque de gestion des données éthiques du DIFC, soit sur les transferts internationaux de données de santé à des fins de recherche.

# Activités du groupe de travail

Conformément aux objectifs de la Résolution, les membres du GT-PD se sont fixés les objectifs généraux suivants :

* Mettre l'accent sur l'identification d'approches pratiques et pragmatiques pour le partage et l'utilisation de données personnelles favorisant l'innovation et la croissance tout en préservant les droits individuels, en favorisant la confiance du public, et en fournissant des principes et des bonnes pratiques pour le partage de données pour le bien public ;
* élaborer des réponses proactives concernant les préoccupations émergentes en matière de protection des données et de vie privée liées au partage de données personnelles ; par exemple, sur les domaines de préoccupation identifiés dans les enquêtes sur les problèmes émergents de protection des données et de vie privée (menée par l'ancien groupe de travail sur la Covid-19 de la GPA), tels que les passeports sanitaires, la surveillance de la santé des voyageurs entrants et des ressortissants de retour, les mesures de traçage des contacts, la gestion des données d'enfants ou d'étudiants dans les technologies d'apprentissage en ligne.

Afin d'atteindre ces deux objectifs, le GT-PD a décidé de mettre en œuvre les activités suivantes :

* Comprendre les défis liés à la protection des données et à la confidentialité auxquels font face les autorités de protection des données concernant le partage de données dans l'intérêt public ;
* Établir des liens avec les acteurs et les organisations pertinents afin d'étendre l'influence de la GPA dans le domaine du partage de données ;
* Collaborer avec d'autres groupes de travail concernés de la GPA, rédiger des documents et des outils de plaidoyer pour une meilleure prise en compte de la protection des données et de la vie privée ;
* Renforcer les capacités des autorités de protection des données lorsqu'elles traitent des questions de partage de données dans l'intérêt public.

Depuis la dernière réunion annuelle de la GPA en octobre 2022, le GT-PD s'est réuni six fois au moment de la rédaction et a mené les activités suivantes :

* + 1. Conclu et analysé l'enquête auprès des membres du GT-PD ;
    2. Trois domaines clés ont été identifiés pour une enquête plus approfondie :
       - Cadres de partage de Big Data
       - Partage de données entre agences gouvernementales
       - Obstacles à l’accès, à l’utilisation et au partage des données numériques de santé.
    3. Entendu des représentations sur les objectifs clés du DIFC, du CEPD et de l'ICO du Royaume-Uni ;
    4. Résolu de créer un sous-groupe pour travailler à la création de principes directeurs pour le partage de données ;
    5. Résolu de créer un deuxième sous-groupe plus tard dans l’année pour travailler soit sur l’adaptation de l’indice de risque de gestion des données éthiques du DIFC, soit sur les transferts internationaux de données de santé à des fins de recherche.

En ce qui concerne le point 1 ci-dessus, le président et le secrétariat du GT-PD ont analysé les résultats de l'enquête et compilé un rapport sur les conclusions en novembre 2022 pour les membres du GT-PD. La Présidence tient à remercier sincèrement les autorités qui ont pris le temps de répondre à l'enquête.

Le but de l'enquête était de comprendre et d'évaluer les problèmes et préoccupations auxquels sont confrontées les autorités de protection des données en termes de partage de données personnelles. Les résultats de l'enquête ont identifié trois thèmes clés qui, selon les membres, méritaient une enquête plus approfondie. Ces trois domaines étaient :

* + - * Cadres de partage de Big Data
      * Partage de données entre agences gouvernementales
      * Obstacles à l’accès, à l’utilisation et au partage des données numériques de santé.

Le GT-PD a décidé d'explorer ces domaines plus en détail et de procéder à une « analyse approfondie » des questions afin d'identifier des approches pratiques et pragmatiques sur la manière dont les données personnelles peuvent être partagées et utilisées dans l'intérêt public.

En février 2023, Lori Baker du DIFC a présenté au GT-PD le sujet des cadres de partage de Big Data et a parlé spécifiquement de son propre parcours et de ses expériences au sein du DIFC à la suite de la mise en œuvre de sa loi modifiée en 2020. Lori a parlé du désir du DIFC de partager des informations avec d'autres avec moins de restrictions tout en respectant les réglementations en matière de confidentialité, rendant ainsi la tâche plus facile et plus pratique pour la communauté des affaires de Dubaï. Une partie de ce processus consistait à intégrer un article spécifique sur le partage de données gouvernementales qui se concentrait sur l'exercice d'une prudence et d'une diligence raisonnables, évaluait l'impact des transferts de données personnelles proposés et obtenait des assurances concernant le respect des droits des personnes concernées.

Un autre objectif était d'examiner le statut d'adéquation de tous les pays jugés adéquats pour l'UE et de souligner l'importance de faire preuve de diligence raisonnable avant de partager des données personnelles. En conséquence, le DIFC a créé l'indice de risque pour la gestion éthique des données (abrégée en EDMRI en anglais), qui a ensuite été publié avec des orientations reflétant le point de vue du DIFC sur le paysage de la protection des données.

Véronique Cimina du CEPD a également fait une présentation qui a souligné que le RGPD ne définit pas le terme « partage de données ». Cependant, elle a également parlé de cadres tels que la loi européenne sur la gouvernance des données récemment adoptée, qui couvre le partage de données sur la base d'accords volontaires, la stratégie européenne pour les données et la directive sur la réutilisation des informations du secteur public.

Les deux présentations ont donné un aperçu précieux de certains des cadres de partage de données disponibles et de leur fonctionnement dans la pratique, tout en soulignant les défis auxquels sont confrontées les différentes juridictions qui tentent de composer avec les complexités du partage de données.

En matière de partage de données entre agences gouvernementales et d'obstacles à l'accès, à l'utilisation et au partage des données numériques de santé, des représentants de l'ICO britannique se sont présentés au GT-PD en avril 2023. Le GT-PD a été informé du plan stratégique « ICO25 » de l'ICO britannique sur le partage de données, y compris les droits à l’information, l’autonomisation, la protection et la promotion de la croissance des consommateurs. Ils ont évoqué la stratégie nationale en matière de données du Royaume-Uni et ont donné des exemples de partage de données dans le domaine de l’éducation et de l’accord gallois sur le partage d’informations personnelles. L'ICO britannique a également parlé de la loi sur l'économie numérique de 2017, qui permet le partage de données du secteur public concernant la prestation du secteur public. Même si cela inclut le partage de données à des fins de recherche, il n’inclut pas encore le partage de données sur la santé.

L'ICO britannique a expliqué son désir de dissiper le mythe selon lequel la loi sur la protection des données constitue un obstacle au partage de données et que les organisations devraient se sentir en confiance pour partager des données lorsque cela est nécessaire. Ils promeuvent la loi en tant que cadre pour le partage de données et pour accroître la confiance, tout en maintenant des garanties appropriées pour protéger les données. Ils utilisent des enquêtes pour rechercher les problèmes rencontrés par les organisations lors du partage de données de santé afin d'identifier les problèmes courants et de travailler en étroite collaboration avec les parties prenantes du secteur public, telles que le système de santé (abrégé en NHS en anglais) du Royaume-Uni. Dans cet exemple, ils ont fait référence au portail « Data Lock » du NHS via lequel les données de santé peuvent être partagées en toute sécurité.

L'ICO britannique a également utilement orienté le GT-PD vers certaines de ses ressources, telles que le Code de bonnes pratiques de l'ICO sur le partage de données, conçu pour donner confiance aux contrôleurs et comprend des conseils pratiques et des études de cas. L'ICO britannique dispose également d'une page de partage de données sur son site Web qui contient d'autres ressources de partage de données.

# Plan d'action 2023-2024

Les travaux du GT-PD se concentreront sur l'avancement de la protection de la vie privée dans le monde, la promotion de normes élevées de protection des données, comme indiqué dans la [Résolution sur l'orientation stratégique de l’Assemblée (2021-23)](https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2021/10/2021022-ADOPTED-Resolution-on-the-Assemblys-Strategic-Direction-2021-23.pdf) de la GPA. Il visera également à amplifier la voix et l'influence de la GPA en renforçant ses relations avec d'autres organismes et réseaux internationaux.

À cette fin, le GT-PD a l'intention de se concentrer principalement sur :

* Élaborer des principes directeurs pour le partage de données ;
* Adapter l’indice de risque de gestion éthique des données du DIFC à l’ensemble des membres de la GPA ;
* Transferts internationaux de données de santé à des fins de recherche ;
* Partage de données de santé pour le bien public ;
* Identifier des approches pratiques et pragmatiques et élaborer des réponses proactives pour toute préoccupation émergente concernant la protection des données et la confidentialité relative au partage de données personnelles ;
* Créer un recueil de bonnes pratiques sur le partage de données pour le bien public et mettre à jour le recueil de bonnes pratiques Covid-19, si nécessaire selon les membres ;
* Renforcer les capacités des autorités de protection des données en référence aux approches et pratiques de partage de données.
* Poursuivre l'exploration des synergies possibles avec d'autres groupes de travail de la GPA et des parties prenantes externes ;
* Continuer à promouvoir les travaux de la GPA et du GT-PD en participant activement à diverses réunions, conférences, sessions de formation liées aux objectifs du GT-PD avec des parties prenantes externes pour maintenir et explorer de nouvelles synergies.

Le plan d'action sera discuté et adopté lors de la première réunion du GT-PD qui suivra la réunion annuelle de la GPA aux Bermudes en octobre 2023.

# Conclusion

C’est un honneur pour moi de présider le GT-PD et de guider ce sujet essentiel. Bien que nous n’ayons pas réussi à accroître le nombre de nos membres actifs, je reste convaincu que, en tant que petit groupe, nous pouvons accomplir des avancées significatives pour améliorer les pratiques de partage de données dans l'intérêt du public.

Le partage responsable de données personnelles tout en préservant la vie privée peut éclairer les politiques et les prises de décision, renforcer la confiance et améliorer la prestation de services pour les citoyens du monde. Cela peut également optimiser les services publics et l'efficacité des entreprises. Cependant, soulignons l'importance de mettre en place des mesures de confidentialité et de sécurité des données appropriées et pragmatiques lors de toute initiative de partage de données.

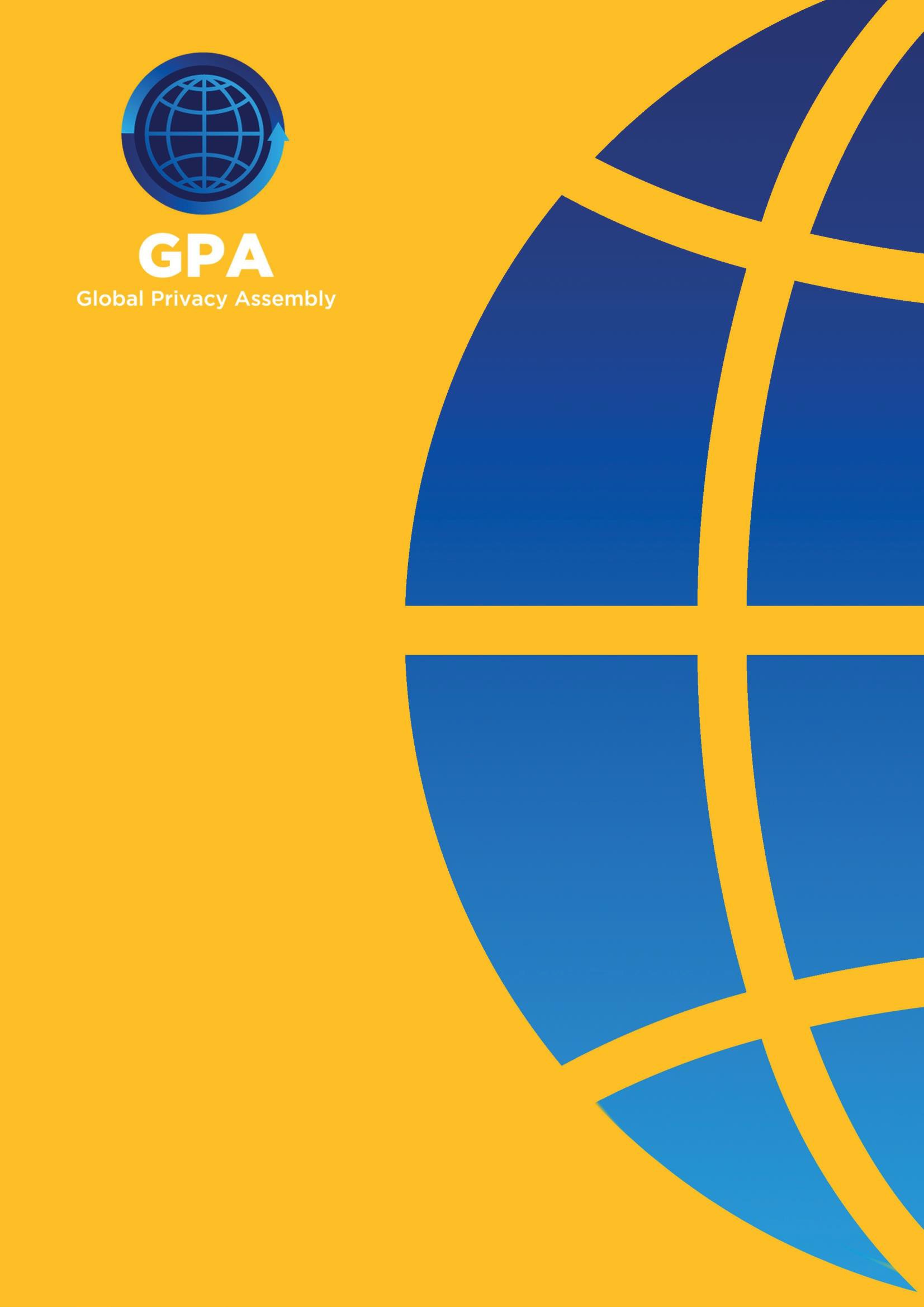
En ce qui concerne spécifiquement le partage de données de santé, de nombreux défis complexes persistent pour les organisations du monde entier dans ce domaine. La brève enquête menée auprès des membres du GT-PD a révélé une diversité considérable de cadres juridiques et pratiques. Ces diverses approches ont cherché à soutenir les organisations dans leurs juridictions respectives et à apporter une certaine clarté quant aux pratiques de partage de données. Toutefois, ces divers cadres présentent également des défis majeurs en ce qui concerne le partage transfrontalier de données et la création d'une cohérence globale. Sans un accord sur des principes communs, l'amélioration de cette situation semble complexe.

Le GT-PD s'engage à œuvrer activement pour modifier cette dynamique. En fournissant des principes directeurs et en se concentrant sur les défis complexes du partage de données de santé auxquels sont confrontées les organisations travaillant dans ce domaine. Nous attendons avec impatience de présenter les résultats de nos travaux au cours de l'année à venir.

#### Paul Vane

Commissaire à l'information, Bailliage de Jersey

**GPA:** résultats d'une enquête sur le partage de données pour le bien public **1**



Annexe 1:

Résultats de l'enquête du GT-PD

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE PARTAGE DE DONNÉES DE LA GPA

**Résultats d'une enquête sur le partage de données pour le bien public**



**QUESTION 1 :**

Comment décririez-vous le partage de données pour le bien public ?

**Résumé**

Le consensus est que l’accent devrait être mis sur le partage de données lorsque cela est fait dans l’intérêt de la société au sens large, tout en laissant un espace à l’innovation et à l’intégration de normes éthiques.

Certaines personnes interrogées sont allées jusqu'à suggérer qu'aucun intérêt commercial ou exclusif ne devrait être lié à de telles activités de partage de données.

## QUESTION 2 :

Votre loi sur la protection des données ou la réglementation /délivrance applicable définit-elle le partage de données ?



**NON 54,55%**

**Résumé**

Dans notre échantillon limité, moins de la moitié des personnes interrogées ont confirmé la disponibilité de dispositions spécifiques dans leur

législation nationale concernant le partage de données.

Il est toutefois intéressant de noter que la loi européenne sur la gouvernance des données semble ouvrir la voie aux services de gestion des données,

ce qui pourrait permettre des moyens innovants d’utiliser les données au profit du public ou de la société [...]



**QUESTION 3 :**

Est-ce que votre juridiction a instauré des lois, des cadres, des politiques ou des stratégies pour faciliter ou encourager le partage de données personnelles, qu'elles soient directement ou indirectement liées à un individu ?

**OUI 90,91 % NON 9,09 %**

**Résumé**

Malgré la présence de cadres dans la plupart des juridictions interrogées, ceux-ci sont généralement spécifiques à un secteur particulier ou se limitent au partage de données gouvernementales. Cependant, d'une manière plus large, l'ICO britannique a développé une plate-forme de partage de données, reconnaissant ainsi les complexités rencontrées par les organisations en matière de partage de données, et la Commission européenne a commencé à travailler sur une stratégie de données à l'échelle européenne qui vise à garantir la meilleure utilisation des données pour le bénéfice de la société, tout en préservant le droit à la vie privée des individus.

## QUESTION 4

Est-ce que votre juridiction a instauré des lois, des cadres, des politiques ou des stratégies pour faciliter ou encourager le partage des mégadonnées dans le secteur privé ?



**OUI 54,55%**

**NON 45,45%**

**Résumé**

Les principales initiatives mises en avant provenaient de l'ICO britannique et du CEPD visant à faciliter le partage des mégadonnées dans le secteur privé, l'accent étant mis sur l'exploitation du potentiel des données au profit de l'économie et de la société européennes.



**QUESTION 5 :**

Est-ce que votre juridiction a instauré des lois, des cadres, des politiques ou des stratégies pour faciliter ou encourager le partage de données du secteur public (par exemple, initiatives de données ouvertes) ?

**OUI 90,91%**

**NON 9,09%**

**Résumé**

La majorité des personnes interrogées ont déclaré disposer de cadres, de politiques ou de stratégies favorisant le partage des données du secteur public.

Des cadres de données ouvertes sont en place en Ontario, au Canada et aux Philippines. Le Royaume-Uni, Israël, l’Europe et Hong Kong ont tous mis en place des mécanismes pour faciliter l’utilisation des données du secteur public à d’autres fins commerciales ou non.

## QUESTION 6

Quels sont les principaux problèmes ou préoccupations réglementaires dans votre juridiction en ce qui concerne le partage de données, lorsque le partage est pour le bien public ?

**Résumé**

Cette question a suscité diverses réponses de la part des membres. Une préoccupation commune concernait la définition du « bien public »

et ce qui constitue le partage de données pour le bien public, et le potentiel d’utilisation abusive à des fins autres que sociétales.

Une autre préoccupation commune concernait le manque de sensibilisation aux exigences en matière de partage de données, par exemple les bases juridiques du partage, la nécessité d'une AIPD, le traitement secondaire et les problèmes de supervision des pratiques de partage de données.



**QUESTION 7 :**

Quels changements, le cas échéant, en matière de partage de données pour le bien public, sont-ils nécessaires, de l’avis de votre autorité, à apporter au cadre juridique actuel de votre juridiction ?

(Veuillez-vous référer à toutes déclarations publiques que vous avez faites à ce sujet).

**Résumé**

Là encore, cette question a donné lieu à diverses réponses, certaines suggérant qu’un cadre juridique n’était pas nécessaire, d’autres suggérant que des dispositions plus explicites sur le partage de données seraient un avantage, accompagnées de conseils éthiques détaillés. Des questions ont été posées sur ce que les régulateurs pourraient faire d'autre pour aider les petites entreprises moins expertes en matière de règles de protection des données, et sur la manière de favoriser la croissance et l'innovation tout en maintenant un niveau élevé de droits des individus en matière de protection des données. Il y avait également un thème commun concernant une plus grande cohérence des définitions entre les juridictions, ce qui contribuerait à réduire l'incertitude juridique.

**GPA:** résultats d'une enquête sur le partage de données pour le bien public



**QUESTION 8 :**

Pour le partage de données dans le secteur public, votre juridiction a-t-elle une approche cohérente entre les agences gouvernementales en matière de partage ou de gestion d'informations ? Par exemple, existe-t-il un cadre de principes établi comme guide pour toutes les agences ?

Si la réponse est « oui », pourriez-vous préciser ? Sinon, quels problèmes rencontrent les agences gouvernementales ? (par exemple, nécessité d'un consentement répété et augmentation des coûts administratifs)

**NON 54,55%**

**Résumé**

Il est intéressant de noter que plus de la moitié des personnes interrogées déclarent ne pas avoir une approche cohérente entre les agences gouvernementales en matière de partage d'informations. Certains ont discuté d’une approche « fragmentée » du partage de données dans le secteur public, avec des problèmes d’interopérabilité entravant le partage de données et provoquant une culture d’aversion au risque, et moins de partage qui serait légalement autorisé.

Les personnes interrogées qui ont un cadre font référence à leurs propres dispositions législatives, à des codes de bonnes pratiques ou à des cadres définis dans d’autres lois.



**QUESTION 9 :**

Quelles sont les finalités les plus couramment utilisées dans votre juridiction pour le partage de données ?

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Réponses** | | | **Pourcentage de réponse** | **Réponse totale** |
| 1 | **Application de la loi ou prévention du crime** |  | **54,55%** | **6** |
| 2 | **Enquêtes (pénales, fiscales, administratives, etc.)** |  | **45,45%** | **5** |
| 3 | **Protection sociale** |  | **36,36%** | **4** |
| 4 | **Administration fiscale ou génération de revenus** |  | **45,45%** | **5** |
| 5 | **Gestion ou sécurité des frontières** |  | **36,36%** | **4** |
| 6 | **Développement législatif ou politique** |  | **27,27%** | **3** |
| 7 | **Recherche** |  | **54,55%** | **6** |
| 8 | **Exigences générales KYC (en matière de connaissance client).** |  | **27,27%** | **3** |
| 9 | **Marketing direct ou autres activités publicitaires** |  | **9,09%** | **1** |
| 10 | **Liés au travail ou à l’emploi** |  | **18,18%** | **2** |
| 11 | **En tant qu'incident de fusions et d'acquisitions** |  | **9,09%** | **1** |
| 12 | **En tant qu'incident de fourniture de biens ou services** |  | **9,09%** | **1** |
| 13 | **Profilage** |  | **18,18%** | **2** |
| 14 | **Autre (veuillez préciser) :** |  | **45,45%** | **5** |
|  | | | Répondu | 11 |
| Non répondu | 1 |

**Autres catégories mentionnées :**

* Gouvernement local dans la fourniture de services au public, de protection sociale, par exemple pour la protection et le soutien des personnes vulnérables concernant les enfants (cela s'applique également à certains autres secteurs répertoriés ci-dessous)
* Entreprises générales (secteur privé)
* Organismes de bienfaisance ou à but non lucratif
* Éducation
* Gouvernement central : partage au sein du gouvernement, fourniture de services au public
* Santé et protection sociale
* Juridique (barreaux et cabinets d’avocats)



**Question 9 : suite :**

**Résumé**

Les deux principales finalités du partage de données (de la part des juridictions qui collectent ce type de données) étaient à des fins d'application de la loi ou de recherche. Les enquêtes ou l'administration fiscales étaient une autre réponse populaire. Cependant, en dehors des options disponibles, le partage de données du secteur public pour l’exercice de fonctions publiques a été considéré comme l’objectif le plus courant par certaines juridictions. Par exemple, les soins sociaux et de santé, la protection des personnes vulnérables, les services à l’enfance, y compris l’éducation, et de nombreux autres services publics.

## QUESTION 10 :

Quelles sont les bases juridiques les plus courantes pour le partage de données impliquant des données personnelles détenues par les autorités publiques ?

**Résumé**

Pour les juridictions qui collectent ce type de données, les bases juridiques les plus courantes pour le partage de données sont celles où il existe une obligation légale de partage, ou lorsque le partage de données est dans l'intérêt public à des fins de santé ou de recherche. Une juridiction a fait remarquer qu'il existe un nombre surprenant de partages fondés sur le consentement individuel, en particulier dans les domaines du secteur public, ce qui peut entraîner un déséquilibre des pouvoirs.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Réponses** | | | **Pourcentage de réponse** | **Réponse totale** |
| 1 | **Contrat** |  | **27,27%** | **3** |
| 2 | **Obligation légale ou loi** |  | **54,55%** | **6** |
| 3 | **Intérêts vitaux des personnes concernées** |  | **18,18%** | **2** |
| 4 | **Réclamations juridiques** |  | **36,36%** | **4** |
| 5 | **Intérêt public : santé** |  | **54,55%** | **6** |
| 6 | **Intérêt public : recherche** |  | **54,55%** | **6** |
| 7 | **Autre (veuillez préciser) :** |  | **36,36%** | **4** |
|  | | | Répondu | 11 |
| Non répondu | 1 |



**QUESTION 11 :**

Selon votre autorité, quelles sont les préoccupations en matière de confidentialité et de protection des données que vous avez rencontrées concernant le partage de données ?

**Résumé**

C'était une autre question qui a suscité un large éventail de réponses. Une APD a déclaré qu’il n’y avait aucun problème de confidentialité concernant le partage de données dans sa juridiction. Cependant, la plupart des APD ont répondu avec des préoccupations similaires concernant la peur et le manque de sensibilisation des organisations en termes de partage d'informations tout en protégeant les droits de l'individu.

Les préoccupations les plus courantes concernaient l'établissement d'une base légale correcte pour le partage, le manque de transparence, l'anonymisation ou la pseudonymisation, le manque de contrôle sur le traitement par des tiers, la limitation des finalités, la sécurité, le partage et la conservation excessifs des données, la responsabilité et la documentation de gouvernance inadéquate, par exemple, accords de partage de données et individus

## QUESTION 12 :

Votre autorité a-t-elle le pouvoir ou le mandat d’examiner, de sa propre initiative, les arrangements ou les accords de partage de données ?



**OUI 81,82%**

**NON 18,18%**

**QUESTION 13 :**

Votre autorité accepte-t-elle les demandes des parties prenantes (publiques ou privées) visant à revoir les modalités ou accords de partage de données ?



**OUI 81,82%**

**NON 18,18%**



**QUESTION 14 :**

Dans votre juridiction, les évaluations des facteurs relatifs à la vie privée pour le partage de données sont :

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Réponses** | | | **Pourcentage de réponse** | **Réponse totale** |
| 1 | **Exigé ou obligatoire** |  | **0,00%** | **0** |
| 2 | **Encouragé ou meilleure pratique** |  | **45,45%** | **5** |
| 3 | **Autre (veuillez préciser)** |  | **54,55%** | **6** |
|  | | | Répondu | 11 |
| Non répondu | 1 |

**Résumé**

Dans la plupart des cas, les AIPD ne sont obligatoires que lorsque le traitement des données personnelles implique un risque élevé pour les droits et libertés des individus en ce qui concerne leurs données personnelles. Cependant, la plupart des autorités recommandent l'utilisation des AIPD comme outil de bonnes pratiques pour aider à atténuer tout risque potentiel aux particuliers.

**GPA:** résultats d'une enquête sur le partage de données pour le bien public



**QUESTION 15 :**

Dans votre juridiction, quels sont les problèmes et/ou défis courants soulevés par les responsables du traitement des informations personnelles en ce qui concerne les initiatives de partage de données proposées ? Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte :

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Réponses** | | | **Pourcentage de réponse** | **Réponse totale** |
| 1 | **Perception selon laquelle le partage de données est interdit** |  | **72,73%** | **8** |
| 2 | **Interprétation selon laquelle tous les accords de partage de données sont fondés sur le consentement** |  | **45,45%** | **5** |
| 3 | **Incertitude quant aux données personnelles pouvant être partagées** |  | **72,73%** | **8** |
| 4 | **Mesures de sécurité appropriées pour les données partagées** |  | **63,64%** | **7** |
| 5 | **Contrôle de conformité, cas, plainte ou enquête existante impliquant un accord de partage de données** |  | **18,18%** | **2** |
| 6 | **Autre (veuillez préciser) :** |  | **45,45%** | **5** |
|  | | | Répondu | 11 |
| Non répondu | 1 |

**Résumé**

La majorité des personnes interrogées ont déclaré que les responsables du traitement avaient le sentiment que le partage de données était interdit, même si de nombreuses passerelles étaient disponibles dans les législations respectives. De même, de nombreux responsables du traitement se sentaient incertains quant aux données personnelles pouvant être partagées. Il est possible que cette incertitude conduise à la perception négative que les données ne peuvent pas être partagées. D’autres ont évoqué des difficultés à respecter les obligations de sécurité lorsque le partage de données posait des problèmes.



**QUESTION 16 :**

Quels sont les moyens par lesquels les autorités chargées de la protection des données peuvent encourager le partage de données pour le bien public ? Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte :

1 : ÉMETTRE DES DIRECTIVES OU RÈGLEMENTS SUPPLÉMENTAIRES.

**81,82%**

1. PROPOSER UN BAC À SABLE RÉGLEMENTAIRE

**63,64%**

1. AUTRE

**54,55%**

1. INCITER LE PARTAGE DE DONNÉES ET ÉMETTRE DES CERTIFICATIONS



**45,45%**

**Résumé**

La grande majorité des personnes interrogées ont exprimé l'idée que des directives ou des réglementations supplémentaires seraient bénéfiques pour promouvoir le partage de données personnelles dans l'intérêt public. Une personne interrogée a proposé d'exercer une pression sur le Parlement pour moderniser les lois sur la protection de la vie privée, permettant ainsi une utilisation et un partage plus adaptés et responsables des données personnelles. Toutefois, des orientations pratiques et une clarification des règles existantes pourraient également être utiles.

L'ICO britannique a également fait écho à ces sentiments et a constaté que son code de partage de données et ses conseils sur l'anonymisation et les technologies d'amélioration de la confidentialité ont contribué à fournir une plus grande certitude réglementaire. Ils avancent également que l'introduction de mécanismes de certification pourrait aider à réduire l'incertitude.



**QUESTION 17 :**

Point de vue 1 : État d’avancement des lois sur la protection des données et problèmes d’application.

Dans votre juridiction, la loi sur la protection de la vie privée reconnaît-elle l'importance de permettre la réutilisation ou le partage des données personnelles pour le bien public ?

**OUI 81,82%**

**NON 18,18%**

**Résumé**

La plupart des personnes interrogées ont affirmé que leurs lois sur la confidentialité reconnaissent l'importance de permettre la réutilisation ou le partage des données personnelles pour le bien public.

Cependant, selon des commentaires plus détaillés, une seule juridiction semble avoir une disposition spécifique pour la réutilisation des données personnelles à des fins considérées comme relevant du « bien public ».

Pour d'autres juridictions, des dispositions plus générales concernant le partage ou la divulgation de données personnelles sont incluses [...]

## QUESTION 18 :

Si votre réponse à la question précédente était « oui », votre autorité a-t-elle rencontré des problèmes pour faire appliquer ces dispositions légales ?



**OUI 44,44%**

**NON 55,56%**

**Résumé**

Cette question a entraîné une répartition relativement égale des réponses des personnes interrogées, un peu moins de la moitié ayant signalé des difficultés à faire appliquer ces dispositions légales pertinentes.



**QUESTION 19 :**

Votre autorité a-t-elle reçu des retours du public concernant les problèmes liés à l'application des dispositions légales pertinentes ?

**OUI 33,33%**

**NON 66,67%**

**Résumé**

Les deux tiers des personnes interrogées n’ont pas reçu de retour du public concernant les problèmes liés à l’application des dispositions légales pertinentes. Cependant, une enquête publique au Canada a révélé un niveau d'inquiétude modéré à élevé concernant la possibilité de partage de données personnelles de personnes par le gouvernement canadien, que ce soit entre des ministères gouvernementaux ou avec des entreprises privées, si ce partage se faisait sans consentement ou sans consentement ou était incompatible avec le service auquel les individus se sont inscrits.

## QUESTION 20 :

Si votre réponse à la question 17 était « Non », votre autorité a-t-elle rencontré des difficultés générales lors de l'évaluation de la légalité du partage de données pour le bien public ?



**OUI 33,33%**

**NON 66,67%**

**Résumé**

Les deux tiers des personnes interrogées n'ont rencontré aucun problème général lors de l'évaluation de la légalité du partage de données pour le bien public. L'Allemagne a étudié la possibilité de « vendre » des données lorsqu'elles sont divulguées pour le bien public (par exemple, des informations sur la santé vendues à une société de recherche). Leur conclusion générale est que cela est autorisé, mais doit être rendu très transparent. Jersey a signalé des difficultés pendant la pandémie de Covid, notamment dans les secteurs de la santé et de l'hôtellerie, où de nombreux responsables ne savaient pas quelles données pouvaient être partagées et dans quelles circonstances.



**QUESTION 21 :**

La législation sur la confidentialité et/ou d’autres lois relatives aux données dans votre juridiction incluent-elles des dispositions exigeant, facilitant et/ou réglementant le partage de données ? Par exemple, le droit à la portabilité des données, les obligations de partage de données imposées aux organisations, etc.

**OUI 72,73%**

**NON 27,27%**

**Résumé**

Près des trois quarts des personnes interrogées disposent de dispositions législatives exigeant, facilitant et/ou encadrant le partage de données.

**GPA:** résultats d'une enquête sur le partage de données pour le bien public



## QUESTION 22 :

Concernant la gouvernance mondiale des données et le flux responsable de données à travers les frontières, pouvez-vous donner des exemples de bonnes pratiques nationales pouvant être appliquées à l'échelle internationale ? Comment la GPA peut-elle promouvoir de telles bonnes pratiques ?

**Résumé**

Encore une fois, cette question a suscité des réponses variées de la part des membres. Par exemple, le Canada a suggéré que des exceptions au consentement étaient nécessaires pour faciliter le traitement commercial légitime des données d'intérêt public, mais avec un équilibre entre les intérêts de l'organisation et ceux de l'individu.

Le DIFC a proposé son évaluation de diligence raisonnable EDMRI+, documentant les décisions concernant le recours à certains importateurs et fournissant des conseils pour combler les lacunes dans la préparation à la conformité de l’importateur.

Le CEPD a suggéré que la GPA puisse promouvoir les bonnes pratiques dans ce domaine en évaluant et en comparant premièrement les différentes initiatives législatives promouvant le partage et la réutilisation des données, identifiant ainsi des principes et des pratiques communs pour le partage et la réutilisation efficaces des données tout en protégeant le droit à la vie privée et les données.

Hong Kong a identifié de bonnes pratiques telles que l'établissement de politiques et de procédures solides en matière de partage de données, la réalisation d'AIPD pour le partage de données systémique ou à grande échelle, ainsi que des mesures de sécurité et de transparence appropriées pour les personnes concernées.

L'Ontario, au Canada, a suggéré que des clauses modèles pour les flux de données transfrontaliers pourraient être adaptées pour le partage de données. Ils ont également proposé que la GPA puisse fournir une bibliothèque d'outils créés par les APD ou d'autres organisations, tels que des clauses contractuelles modèles ou des arrangements comme des bacs à sable, avec une analyse des éléments clés pour aider les APD à développer de nouveaux outils.



**QUESTION 23 :**

Point de vue 2 : Partage de données dans le secteur de la santé :

Votre juridiction possède-t-elle un cadre établi pour le partage notamment électronique, de données de santé, que ce soit entre organisations publiques ou privées ?

**OUI 80,00%**

**NON 20,00%**

**Résumé**

La majorité des répondants ont mentionné disposer d'un tel cadre. Par exemple, Dubaï dispose d'une loi distincte sur les « données de santé », et le ministère britannique de la Santé et des Affaires sociales a élaboré une stratégie décrivant l'avenir des données de santé en Angleterre. Ce document encourage le partage des données à des fins de recherche dans le secteur de la santé.

En Israël, chaque organisme public doit former un comité interne pour les transferts de données, incluant le directeur général, le conseiller juridique et un spécialiste de la gestion et de la sécurité des données.

Au niveau européen, la Commission européenne a proposé l'Espace européen des données de santé (EHDS) qui vise à aider les individus à prendre le contrôle de leurs propres données de santé, ainsi qu'à soutenir l'utilisation des données de santé pour une meilleure prestation de soins de santé, une meilleure recherche, l’innovation et l’élaboration des politiques. Cela permettra à l'UE de tirer pleinement parti du potentiel offert par un échange, une utilisation et une réutilisation sûrs et sécurisés des données de santé.

La plate-forme d’échange d'informations sur la santé aux Philippines (PHIE) permet un accès électronique sécurisé et facilite un échange efficace de données et/ou d'informations sur la santé entre les établissements de santé, les prestataires de soins de santé, les organisations d'information sur la santé et les agences gouvernementales conformément aux normes nationales établies dans l’intérêt de la santé publique.



**QUESTION 24 :**

Dans votre juridiction, existe-t-il des obstacles (réglementaires ou non réglementaires) qui empêchent l’accès, l’utilisation et le partage des données et informations numériques sur la santé pour le bien public ? Si tel est le cas, quels changements peuvent être apportés pour réduire les obstacles à l’accès, à l’utilisation et au partage des données et informations numériques sur la santé pour le bien public ?

**OUI 100%**

**Résumé**

Toutes les personnes interrogées ont fait allusion aux obstacles empêchant l’accès, l’utilisation et le partage des données de santé pour le bien public.

Comme prévu, cette question a suscité diverses réponses de la part des APD membres. Jersey a signalé un manque de collaboration et de communication entre les médecins généralistes privés et les services de santé gouvernementaux. Le Canada a mentionné une mosaïque de lois sur l'information, ses problèmes d'interopérabilité et son aversion au risque, les qualifiant de problèmes importants.

Le Royaume-Uni a exprimé des inquiétudes concernant le partage de données de santé par des organisations commerciales à des fins lucratives, tandis que le CEPD a souligné les limitations dans le contrôle individuel des données de santé aux niveaux national et transfrontalier. Hong Kong a suggéré que les individus pourraient être réticents à partager leurs données médicales personnelles, même pour le bien public.

En matière de solutions possibles, l'Ontario et le Canada ont suggéré de mettre tout le monde sur la même longueur d'onde concernant les motivations et le cadre général du partage de données, ainsi que de trouver un financement pour permettre à tous les prestataires de soins de santé de faire la transition vers n'importe quel nouveau [...]



**QUESTION 25 :**

En ce qui concerne spécifiquement le partage de données de santé à des fins de recherche, veuillez identifier les principaux problèmes de protection des données et de confidentialité à aborder et/ou à donner la priorité, par exemple, la transparence, les technologies améliorant la confidentialité, etc.

**Résumé**

La transparence du traitement des données, ainsi que la responsabilité, se sont révélées être la réponse la plus répandue parmi les personnes interrogées. L’utilisation secondaire de données personnelles par des sociétés tierces du secteur privé était également une source de préoccupation fréquente. Pour répondre à ces inquiétudes, un certain nombre de personnes interrogées ont souligné les technologies améliorant la confidentialité (PET) comme une solution potentielle, ainsi que l'anonymisation, de meilleurs contrôles de sécurité et la minimisation des données.

## QUESTION 26 :

Point de vue 3 : Partage de données et pandémie de Covid-19

Votre juridiction a-t-elle créé un cadre, une politique ou une stratégie de partage de données pour faciliter le cette action pendant la pandémie de Covid-19 ?

**OUI 81,82%**

**NON 18,18%**



**Résumé**

La plupart des personnes interrogées ont mis en œuvre des directives d’une certaine nature spécifiquement liées au partage de données pendant la pandémie de Covid-19. Par ailleurs, le CEPD a publié ses observations formelles sur un ensemble de trois propositions législatives pour une Union européenne de la santé, visant à améliorer la protection, la prévention, la préparation et la réponse aux risques sanitaires à l'échelle de l'UE.



## QUESTION 27 :

Comment les mesures prises pour lutter contre la pandémie peuvent-elles être utilisées à long terme pour le bien public ?

**Résumé**

Cette question a suscité des réponses variées de la part des autorités membres. Il a été suggéré que certaines orientations du Compendium des meilleures pratiques Covid-19 pourraient être adaptées pour une utilisation plus large en matière de partage de données pour le bien public, tout comme d'autres cadres et accords, à condition qu'ils équilibrent le partage de données avec le besoin de protéger la vie privée.

Le Canada a fait référence aux principes clés de son cadre permettant au gouvernement canadien d'évaluer les initiatives ayant un impact sur la vie privée en réponse à la Covid-19 comme point de départ pour un développement ultérieur. L'ICO du Royaume-Uni a également tiré des leçons de la pandémie et du système de données du Royaume-Uni, notamment la stratégie « les données sauvent des vies », centrée sur des mesures et recommandations telles que l'investissement dans des environnements de données sécurisés pour la recherche et les traitements qui sauvent des vies, l'utilisation de la technologie pour permettre au personnel de passer plus de temps de qualité avec les patients, et l'accès amélioré des individus à leurs propres données via les dossiers de soins partagés et l'application NHS.

Le CEPD a souligné l'importance de distinguer les « mesures d'urgence », normalement temporaires, et les « mesures de préparation aux situations d'urgence », dans le cadre desquelles nous disposons du cadre ou de l'infrastructure de gouvernance adéquats, etc., pour répondre à des urgences de santé publique similaires à l’avenir. Ils ont également suggéré un renforcement de la gouvernance des données, notamment par la clarification des concepts clés, simplifiant ainsi la conformité aux règles de protection des données, avantageux pour la communauté de la recherche scientifique. Ce sujet a également suscité des préoccupations en Ontario, au Canada, où une méfiance du public envers la nature « temporaire » de nombreuses mesures a été signalée, suggérant que les rendre permanentes pourrait poser des problèmes.

**QUESTION 28 :**

Lorsque les mesures liées au Covid-19 ont été supprimées, veuillez énumérer les trois problèmes liés au partage de données qui sont apparus comme les principales préoccupations en matière de conformité avec les réglementations de protection des données.

**Résumé**

Diverses réponses ont été fournies à cette question. La suppression adéquate des données après la fin des mesures liées à la Covid, le partage continu et excessif au-delà des exigences, accompagné d'une sécurité insuffisante des données, de pratiques inadéquates de minimisation et de conservation des données, ont été identifiés comme des problèmes clés pour assurer la conformité des données.



**QUESTION 29 :**

Point de vue 4 : Exemples d'études de cas

Veuillez décrire quelques exemples de bonnes pratiques dans l'utilisation de mesures, réglementations ou orientations en matière de protection de la vie privée pour faciliter le partage de données pour le bien public.

**Résumé**

L’ICO du Royaume-Uni a cité le financement du Fonds pionnier des régulateurs du gouvernement britannique, visant à évaluer les obstacles à l’adoption et à surmonter les défis du partage de données. Ils ont également récemment initié des consultations sur les orientations relatives aux PET et soutiennent le CDEI dans le cadre du Prix décerné par les États-Unis et le Royaume-Uni, concentré sur l'amélioration de la maturité des PET pour un partage de données respectueux de la vie privée, notamment pour lutter contre la criminalité financière et les problèmes de santé.

Hong Kong a intégré des mesures de protection de la vie privée dans l'application « HA Go », par exemple, la validation et le cryptage des données.

## QUESTION 30 :

Avez-vous mené des recherches sur les défis liés au partage de données pour le bien public ?

**OUI 33,33%**

**NON 66,67%**



**Résumé**

Alors que seulement un tiers des personnes interrogées ont mené des recherches sur les défis associés au partage de données pour le bien public, certaines autorités ont été très actives dans la recherche dans ce domaine. Par exemple, l'ICO britannique a sondé les DPD travaillant dans des établissements de santé pour cerner les défis les plus répandus en matière de partage de données auxquels ils sont confrontés. Le CEPD a organisé un webinaire intitulé « Les données pour le bien public : construire un avenir numérique plus sain ». Une juridiction a également identifié comme principal défi la définition des termes clés et des domaines de concentration. Par exemple, le partage de données est-il la même chose que le transfert ou la divulgation de données ? Comment définir le « bien public » ? Quels sont les principaux cas d'utilisation du partage de données sur lesquels les autorités de protection des données doivent se concentrer (par exemple, les données ouvertes du secteur public, le partage de données entre le secteur public et le secteur privé, le partage de données bilatéral ou multilatéral avec le secteur privé, local ou transfrontalier) et existe-t-il différentes bonnes pratiques en matière de confidentialité en fonction de chaque cas d'utilisation ?

