



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

fichiers

Question écrite n° 49411

Texte de la question

M. Lionel Tardy attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le décret n° 2014-96 du 3 février 2014 portant création d'un traitement automatisé de données à caractère personnel dénommé « Étude du devenir global à long terme des survivants d'une tumeur de l'enfant et de l'adolescent diagnostiquée avant 2000 en France (FCCSS) ». Dans son avis portant sur ce décret (délibération n° 2013-221 du 18 juillet 2013), la CNIL recommande que l'article 7 soit complété afin de « préciser les cas dans lesquels : le consentement des personnes sera recherché et recueilli ; les personnes auront la possibilité de faire connaître leur opposition à la transmission de leurs données à et leur inclusion dans la cohorte « FCCSS » ; il serait dérogé à l'obligation d'information, conformément aux dispositions de l'article 57 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée ». Il souhaite savoir pourquoi de telles précisions n'apparaissent pas à l'article 7 du décret final.

Texte de la réponse

En vertu du premier alinéa de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978 relative à informatique, aux fichiers et aux libertés, « le responsable du traitement est tenu de prendre toutes précautions utiles, au regard de la nature des données et des risques présentés par le traitement, pour préserver la sécurité des données et, notamment, empêcher qu'elles soient déformées, endommagées, ou que des tiers non autorisés y aient accès ». L'article 5 du décret du 3 février 2014 portant création d'un traitement automatisé de données à caractère personnel dénommé « Étude du devenir global à long terme des survivants d'une tumeur de l'enfant et de l'adolescent diagnostiquée avant 2000 en France (FCCSS) » prévoit que "I. - L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) est responsable de la mise en oeuvre des mesures de sécurité destinées à garantir la confidentialité et l'intégrité de la conservation, de la sauvegarde et des transmissions des données à caractère personnel enregistrées dans le traitement. II. - Les données d'identification sont strictement séparées des autres données. Le système assure la traçabilité des actions effectuées sur ces données. Les traces de ces données ne peuvent pas être conservées plus d'une année. III. - Les données de l'étude détenues sous forme papier sont conservées dans un lieu sécurisé". Au regard de la délibération du 18 juillet 2013 portant avis sur un projet de décret en Conseil d'Etat portant création d'un traitement de données à caractère personnel dénommé "étude du devenir global à long terme des survivants d'une tumeur de l'enfant et de l'adolescent diagnostiquée avant 2000 en France (FCCSS)", selon laquelle la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) "souhaite que ledit article soit complété afin que soit précisé que les accès aux données par les équipes INSERM seront sécurisés, notamment en précisant que les modalités pratiques d'accès à ces données seront conformes aux dispositions de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée", l'article 5 du décret prévoit bien une précision sur les accès aux données assurées en particulier par la traçabilité des actions effectuées sur ces données. En revanche, et dans la mesure où le décret est notamment fondé sur la loi du 6 janvier 1978, ainsi que cela apparaît dans les visas du décret, il n'a pas paru nécessaire, à l'article 5 du décret, de mentionner de façon explicite l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978.

Données clés

Auteur : [M. Lionel Tardy](#)

Circonscription : Haute-Savoie (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 49411

Rubrique : Informatique

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée au JO le : [11 février 2014](#), page 1155

Réponse publiée au JO le : [17 février 2015](#), page 1083