

DÉCLARATION DE PROTECTION DES DONNÉES DON D'ORGANES ET DE TISSUS

1. De quoi s'agit-il ?

La Fondation Swisstransplant (ci-après, aussi « **nous** »), Effingerstrasse 1, CH-3011 Berne traite des données personnelles vous concernant ou d'autres personnes de différentes manières et à des fins diverses. «Personendaten» sind alle Informationen, die mit einer bestimmten Person in Verbindung gebracht werden können, und «bearbeiten» meint jeden Umgang damit, z.B. die Beschaffung, Verwendung und Bekanntgabe.

Par la présente déclaration de protection des données, nous vous expliquons comment nous traitons les données personnelles dans le cadre des dons d'organes et de tissus et des transplantations. Dans ce contexte, nous nous acquittons notamment des missions qui incombent au Service national des attributions en vertu de la loi sur la transplantation du 8 octobre 2004 (SR 810.21) et des ordonnances y afférentes pour le compte de la Confédération. Les traitements de données que nous effectuons dans le cadre de cette mission sont régis de manière exhaustive par la loi sur la transplantation. Dans un souci de transparence, nous vous informons également de ces traitements de données dans la présente déclaration de protection des données.

Nous expliquons comment nous traitons les données dans le cadre de notre activité et de notre site Internet <https://www.swisstransplant.org> dans une déclaration de protection des données séparée, que vous pouvez (également) consulter sur notre site Internet à la page <https://www.swisstransplant.org/fr/protection-des-donnees>.

Dans le cadre des dons et des transplantations d'organes et de tissus, nous traitons les données des personnes suivantes (dont vous) :

- donneurs d'organes et de tissus ;
- receveurs d'organes;
- proches ou personnes de confiance des donneurs d'organes et de tissus et des receveurs d'organes.

Veuillez prendre le temps de lire attentivement la présente déclaration de protection des données. Nous sommes volontiers à votre disposition en cas de questions.

2. Qui est responsable du traitement de vos données personnelles ?

L'entité juridique responsable dans le cadre de la présente déclaration (ou la « **responsable** »), qui est donc en premier lieu compétente concernant la protection des données est :

Swisstransplant, Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes, Effingerstrasse 1, CH-3011 Berne

En cas de questions relatives à la protection des données, n'hésitez pas à nous contacter : info@swisstransplant.org / +41 58 123 80 00

Vous pouvez aussi vous adresser au **conseiller à la protection des données** de la Fondation Swisstransplant : Walder Wyss AG, David Vasella, datenschutz@walderwyss.com / +41 58 658 58 58

3. Quelles données personnelles traitons-nous ?

Nous traitons vos données personnelles lorsqu'elles sont nécessaires pour réaliser un don d'organes et de tissus et une transplantation, ou si vous avez consenti par ailleurs à un autre traitement de vos données. Dans la mesure où nous agissons en tant que Service national des attributions, nous traitons uniquement les données que la loi sur la transplantation nous autorise à traiter. Vous trouverez des informations sur les finalités du traitement au point 4.

Si vous nous communiquez les données d'autres personnes, comme celles de membres de votre famille, nous partons du principe que vous êtes autorisé à le faire et que ces données sont exactes. Veuillez vous assurer que les tiers sont informés du traitement que nous effectuons sur les données (p. ex. en leur fournissant une copie de la présente déclaration de protection des données).

Vous trouverez, ci-dessous, les principaux types de données personnelles traités, dont l'énumération n'est cependant pas exhaustive.

Données de base : il s'agit des données essentielles vous concernant que nous devons traiter afin de pouvoir procéder à un don d'organes et de tissus et à une transplantation, ainsi que communiquer avec vous. Nous traitons également ces données en tant que Service national des attributions.

Exemples : civilité, prénom, nom, fonction, sexe, date de naissance, lieu de naissance, nationalité, adresse, adresse e-mail, numéro de téléphone et autres coordonnées, et informations figurant sur vos papiers d'identité.

- **Données de santé des donneurs d'organes et de tissus et des receveurs d'organes:** il s'agit de toutes les données relatives aux donneurs d'organes et de tissus et receveurs d'organes, permettant d'en déduire leur état physique ou mental. Nous traitons également ces données en tant que Service national des attributions.

Exemples : groupe sanguin, caractéristiques tissulaires, taille et poids, résultats d'analyses, informations sur les antécédents médicaux, données cliniques ou informations sur le génotypage d'antigènes des leucocytes humains.

- **Données relatives à la décision des proches ou des personnes de confiance concernant le don d'organes et de tissus (le cas échéant à des fins de recherche) :** il s'agit de toutes les données se rapportant aux proches ou personnes de confiance et à leur décision en matière de don d'organes et de tissus, précisant le cas échéant quels organes et tissus sont concernés et si le don s'effectuera à des fins de transplantation et/ou de recherche.

Exemples : relation par rapport au donneur ou au receveur d'organes, décision d'acceptation ou de refus du don d'organes et de tissus, décision sur les organes et tissus concernés par le don, informations sur ce qui a motivé la décision.

Données de communication : il s'agit de toutes les données produites dans le cadre de nos échanges. Nous traitons également ces données en tant que Service national des attributions.

Exemples : contenus des e-mails, des entretiens téléphoniques et d'autres communications ainsi que des informations sur le type, l'heure et éventuellement le lieu de la communication et d'autres données marginales de la communication.

- **Autres données :** le cas échéant, nous pouvons traiter d'autres données personnelles, dont nous ne pouvons dresser ici une liste exhaustive. Dans la mesure du possible, nous vous informons de façon séparée du traitement de telles données.

4. À quelles fins traitons-nous vos données personnelles ?

Nous traitons les données mentionnées au point 3 dans le cadre de nos activités en lien avec le don d'organes et de tissus et la transplantation. Veuillez noter que les données mentionnées au point Error! Reference source not found. ne sont pas toutes traitées pour l'ensemble des finalités indiquées ci-après. Nous ne traitons que les données nécessaires à l'atteinte de l'objectif concerné. Lorsque nous traitons des données en tant que Service national des attributions, nous poursuivons exclusivement les objectifs autorisés par la loi sur la transplantation. Vous trouverez ci-après une liste des principales finalités y afférentes :

- **Don et attribution des organes et des tissus**

Exemples : identification et enregistrement de possibles donneurs, tenue de la liste d'attente, création de listes prioritaires, vérification et sélection dans le cadre du programme de donneurs vivants pour la transplantation croisée, évaluation des receveurs et attribution d'organes.

À cette fin, nous traitons notamment des données de base, des données de santé des donneurs d'organes et de tissus et des receveurs d'organes, ainsi que des données sur la décision des proches ou des personnes de confiance concernant le don d'organes et de tissus (le cas échéant, à des fins de recherche). Nous traitons également des données à cette fin en tant que Service national des attributions.

- **Communication avec vous**

À cette fin, nous traitons notamment des données de base et de communication. Nous traitons également des données à cette fin en tant que Service national des attributions.

- **Documentation**

Exemples : documentation des consentements, des incidents de sécurité, des violations de données et des plaintes, des échanges avec les administrations et les tiers.

À cette fin, nous traitons notamment des données de base, des données de santé de donneurs d'organes et de tissus et des receveurs des organes, ainsi que des données sur la décision des proches ou des personnes de confiance concernant le don d'organes et de tissus (le cas échéant, à des fins de recherche). Nous traitons également des données à cette fin en tant que Service national des attributions.

- **Recherche (cf. point 5)**
- **Analyses statistiques**

Exemples : statistiques anonymes pour surveiller et garantir la qualité de l'identification des donneurs, du processus d'attribution et des transplantations effectuées.

À cette fin, nous traitons notamment des données de santé de donneurs d'organes et de tissus et des receveurs des organes. Nous traitons également des données à cette fin en tant que Service national des attributions.

- **Conformité, enquêtes et procédures judiciaires**

Exemples : prévention, investigation et poursuite des infractions à la loi, aux règlements internes et aux directives ; examen des plaintes, avertissements et réclamations ; participation à des enquêtes administratives ; exercice de droits ou défense contre des revendications en justice et respect d'obligations légales, dont celles relevant de la loi sur la protection des données ou du droit de surveillance.

À cette fin, nous traitons notamment des données de base, des données de communication, des données de santé des donneurs d'organes et de tissus et des receveurs des organes, ainsi que des données sur la décision des proches ou des personnes de confiance concernant le don d'organes et de tissus (le cas échéant, à des fins de recherche). Nous traitons également des données à cette fin en tant que Service national des attributions.

Nous vous informons d'autres finalités, si possible séparément, dans la mesure où nous sommes tenus de le faire et que nous le pouvons.

5. **Quand et comment traitons-nous vos données personnelles à des fins de recherche ?**

Nous pouvons aussi traiter des données, notamment des données médicales de donneurs d'organes et de tissus et des receveurs des organes. Dans ce cadre, et dans la mesure du possible, les données sont pseudonymisées, en éliminant donc tous les éléments d'identification tels que le nom et la date de naissance, afin que ces données ne puissent être attribuées à une personne en particulier sans disposer de plus d'informations. L'utilisation de données personnelles à des fins de recherche impose généralement votre consentement et/ou une autorisation administrative, p. ex. celle de la commission d'éthique CNE.

6. **À qui communiquons-nous vos données personnelles ?**

Nous pouvons transmettre vos données personnelles à d'autres destinataires, dans la mesure où cela est nécessaire pour atteindre les objectifs mentionnés au point 4 et, le cas échéant, avec votre consentement séparé. Veuillez noter que les données mentionnées au point Error! Reference source not found. ne sont pas toutes communiquées à l'ensemble des destinataires suivants. Dans la mesure où nous agissons en tant que Service national des attributions, nous ne communiquons que les informations autorisées par la loi sur la transplantation. Les destinataires appartiennent notamment aux catégories suivantes :

- **Centres de transplantation, hôpitaux et autorités** qui assument une tâche légale ou contractuelle dans le domaine du don d'organes et de tissus et de la transplantation

Exemples : centres de transplantation, hôpitaux de prélèvement, Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), organes et autorités compétents en matière de santé publique au niveau cantonal.

- **Prestataires de services**

Exemples : prestataires de services informatiques tels que les fournisseurs de services d'hébergement et d'applications, les services de maintenance et d'assistance, les conseillers.

- **Autres autorités et offices, parties à une action en justice**

Exemples : assureurs sociaux, tribunaux, autorités de poursuite pénale en Suisse et à l'étranger, lorsque la communication des données relève du respect des lois ou du contrôle de ce respect, sert à répondre aux demandes des autorités compétentes ou à collaborer à des enquêtes et procédures ; parties adverses et autres parties à la procédure ; experts et témoins.

7. **Pouvons-nous communiquer des données personnelles à l'étranger ?**

Les destinataires des données ne se trouvent pas tous en Suisse. Les autorités, institutions et organisations internationales ayant des missions dans le domaine du don d'organes et de tissus et de la transplantation peuvent se trouver dans des pays étrangers principalement européens. En notre qualité de Service national des attributions, nous ne communiquons à l'étranger que les informations autorisées par la loi sur la transplantation. En outre, des prestataires et leurs soustraitants peuvent avoir leur siège à l'étranger, mais aussi, suivant les cas, des parties prenantes à des procédures judiciaires. Les

destinataires de données peuvent donc se trouver en dehors de la Suisse et de l'Espace économique européen (EEE), notamment aux États-Unis concernant les prestataires de services, mais aussi dans d'autres pays à travers le monde.

Actuellement, tous ces États ne garantissent pas un niveau de protection des données correspondant à celui prescrit par la loi suisse. Nous compensons le niveau de protection inférieur au moyen de contrats appropriés, notamment les clauses contractuelles types prescrites par la Commission européenne et reconnues par le préposé fédéral à la protection des données et à la transparence (PFPDT). Vous trouverez une copie de ces clauses à l'adresse <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:32021D0914>. Dans certains cas, nous pouvons transmettre des données conformément aux prescriptions en matière de protection des données même sans de tels contrats, p. ex. si vous avez consenti à cette transmission ou si celle-ci est nécessaire à l'exécution du contrat, à la constatation, à l'exercice ou à la défense d'un droit en justice, ou du fait de la primauté d'intérêts publics.

8. Pendant combien de temps traitons-nous les données personnelles ?

Nous traitons vos données personnelles tant que cela est nécessaire pour réaliser l'objectif du traitement, tant que nous avons un intérêt légitime à les enregistrer (p. ex. pour la défense de droits, à des fins d'archivage et/ou pour garantir la sécurité informatique), et tant que les données sont soumises à une obligation de conservation. La durée de nos traitements de données dépend donc des dispositions légales et internes, et de leur finalité, laquelle inclut aussi la préservation de nos intérêts légitimes, comme l'exercice de droits ou la défense contre la revendication de droits, ou la documentation et la constitution de preuves. Passé ces délais, nous supprimons ou anonymisons vos données personnelles.

9. Comment protégeons-nous vos données personnelles ?

Nous prenons des mesures de sécurité appropriées pour protéger la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité de vos données personnelles, pour empêcher des traitements non autorisés ou illicites, et prévenir le risque d'une perte, d'une modification accidentelle, d'une divulgation involontaire ou d'un accès non autorisé de vos données. De façon générale, on ne peut cependant exclure totalement les risques de sécurité ; un risque résiduel demeure inévitable.

10. Quels sont vos droits concernant vos données personnelles ?

Dans le cadre des principales dispositions légales, vous pouvez exercer certains droits concernant vos données personnelles qui font l'objet de traitements par nos soins, dont les suivants :

- **Droit d'accès** : vous avez le droit d'obtenir à tout moment, par écrit et en principe sans aucuns frais, des renseignements sur les données personnelles que nous traitons et une copie de ces données personnelles. Pour certaines données personnelles, vous pouvez de plus en demander une copie dans un format lisible par machine.
- **Droit de rectification** : vous pouvez exiger, à tout moment et sans aucuns frais, la rectification par nos soins de vos données personnelles ou leur actualisation, si elles sont inexactes.
- **Droit d'opposition à nos traitements** : vous pouvez vous opposer à tout moment au traitement de vos données personnelles par nos soins. En cas d'exercice de ce droit, nous vérifions alors que la poursuite du traitement de vos données n'est pas requise pour la satisfaction de droits ou d'obligations légales, ou du fait de l'existence d'intérêts prépondérants.
- **Droit de suppression** : vous avez, dans certaines circonstances, le droit de nous demander de supprimer vos données personnelles.
- **Révocation d'un consentement** : si nous traitons vos données personnelles après avoir obtenu votre consentement, vous pouvez en principe révoquer ce consentement à tout moment. Une telle révocation ne peut cependant avoir d'effet que pour l'avenir.

Dans certains cas particuliers, les droits susmentionnés peuvent, le cas échéant, ne pas s'appliquer et nous pouvons être autorisés ou tenus de restreindre ou de différer l'exercice d'un droit. Dans ce cas, nous vous en informerons.

Pour le traitement de demandes relatives aux banques de données Swiss Organ Allocation System (SOAS) et Swiss Kidney Paired Donation System (SwissKiPaDoS), en particulier concernant les demandes de renseignements ou de rectification, l'autorité compétente est l'OFSP, c'est-à-dire l'Office fédéral de la santé publique. Vous pouvez vous adresser directement à l'OFSP (en utilisant les coordonnées ci-dessous). Si vous nous adressez une demande relevant de l'autorité de l'OFSP, nous la lui transmettons afin qu'elle puisse être traitée à son niveau.

Office fédéral de la santé publique (OFSP)
Section Transplantation
Schwarzenburgstrasse 157

CH-3003 Berne
E-mail : transplantation@bag.admin.ch

Vous avez le droit d'adresser à tout moment une réclamation concernant nos traitements de vos données personnelles à l'autorité de surveillance compétente, le préposé fédéral à la protection des données et à la transparence (PFPDT), ou à l'autorité de surveillance cantonale.

11. Pouvons-nous modifier cette déclaration de protection des données ?

Cette déclaration de protection des données ne fait pas partie intégrante d'une convention contractuelle et nous pouvons la modifier à tout moment. La version publiée sur ce site Internet (www.swisstransplant.org) est toujours la version actuelle.