

Les données personnelles de recherche et le RGPD

**PRÉSENTÉ PAR
FLORENCE BOUCHET MONERET**

NOVEMBRE 2025



Les données personnelles de recherche et le RGPD

Sommaire

1. Des rappels importants :	2
2. Quelques définitions :	3
2.1 Données de recherche	3
2.2 Donnée personnelle ou donnée à caractère personnel ?	3
2.3 Données anonymisées	3
2.5 Délégué à la protection des données	4
2.6 Registre de traitement :	4
2.7 Analyse d'impact	4
3. La collecte des données personnelles :	5
3.1 Comment les collecte-t-on ?	5
3.2 Lieu de la collecte	5
4. Traitement de données particulières :	5
4.1 Données sensibles	5
4.2 Données spécifiques	6
4.3 Données de santé	6
4.4 Données statistiques	6
5. Les principes du RGPD à connaître pour la recherche :	6
5.1 Limitation des finalités	6
5.2 Licéité, loyauté et transparence du traitement	6
5.2.1 Licéité du traitement (Article 6 du RGPD)	6
5.2.2 Loyauté et transparence du traitement	7
5.3 Principe de minimisation et d'exactitude.	8
5.4 Durée de conservation des données	8
5.5 Sécurisation des données	9
6. Ressources :	9

Les **SHS** ont toujours été obligées de prendre soin de leurs données. En effet, les enquêtes, les entretiens, certains corpus, certaines sources contiennent des données personnelles ou sensibles. Vous êtes ainsi déjà sensibilisé.e.s à la pseudonymisation et à l'anonymisation, à l'éthique du chercheur qui doit protéger ses témoins. Mais en 2018, s'ajoute une nouvelle loi : le **RGPD**, qui vient complexifier le paysage.

Ce document a pour but de vous aider à maîtriser le **cadre juridique des données personnelles**, de vous familiariser avec certains termes du **RGPD** et de savoir quoi faire et comment.

*(Pour ouvrir vos données, nous vous invitons à consulter le guide spécifique « **Ouvrir ses données** »)*

Une question ? Une demande de précision ? florence.bouchet@univ-lorraine.fr

1. Des rappels importants :

Le **RGPD - Règlement Général sur la Protection des données** - a été conçu pour protéger les citoyens dans le contexte des GAFAM qui utilisent en masse nos données personnelles.

Il encadre le traitement de données à caractère personnel, c'est à dire « la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la structuration, la conservation, l'adaptation ou la modification, l'extraction, la consultation, l'utilisation, la communication par transmission, la diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, le rapprochement ou l'interconnexion, la limitation, l'effacement ou la destruction » de ces données. (art. 4 du Règlement européen du 27 avril 2016).

Quels sont les risques encourus si le RGPD n'est pas respecté ?

- Atteinte à l'image et à la réputation des établissements.
- Sanctions pénales : amendes pénales jusqu'à 300 000 € et peine d'emprisonnement jusqu'à 5 ans.
- Responsabilité civile des établissements en cas de dommages causés du fait de la violation des données personnelles.
- Frais de notification de la violation des données personnelles à la CNIL, voire aux personnes concernées.
- Amende administrative en cas d'action de la CNIL ou d'une autorité administrative.

Droit d'auteur et données : à qui appartiennent les données de recherche ?

Les chercheuses et les chercheurs sont propriétaires d'un droit d'auteur sur les œuvres qu'ils produisent dans le cadre de leurs activités : textes d'articles ou d'ouvrages, photographies, cours, interventions, etc. Dans le cas d'une base de données, c'est le concepteur de la base qui possède les droits.

Depuis la Loi Pour une République Numérique de 2018, les établissements publics doivent diffuser en ligne et rendre librement et gratuitement réutilisables leurs données, excepté les données personnelles. Les données sont ainsi considérées comme un bien commun au service de la Science ou du citoyen.

Ethique de la recherche

Respecter le RGPD pour le traitement des données personnelles est l'un des fondements de l'éthique de la recherche. L'Université de Lorraine s'est dotée d'un Conseil Ethique de la Recherche et pour toute question se rapportant à l'éthique vous pouvez consulter [ces pages](#).

2. Quelques définitions :

2.1 Données de recherche

D'après l'OCDE dans son rapport [*Principes et lignes directrices pour l'accès aux données de la recherche financée sur fonds publics*](#) de 2007, « les données de la recherche sont définies comme des enregistrements factuels (chiffres, textes, images et sons), qui sont utilisés comme sources principales pour la recherche scientifique et sont généralement reconnus par la communauté scientifique comme nécessaires pour valider les résultats de la recherche ».

2.2 Donnée personnelle ou donnée à caractère personnel ?

Une **donnée à caractère personnel** ou **DCP** (couramment « donnée personnelle ») correspond en droit français à toute information relative à une personne physique identifiée ou qui peut être identifiée, directement ou indirectement, par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments qui lui sont propres.

Exemples :

- Données administratives et financières : nom, prénom, adresse physique ou IP, adresse mail, numéro de téléphone, numéro de sécurité sociale, numéro de compte en banque...
- Données physiques : taille, poids, couleur des yeux et des cheveux, état de santé, ADN, empreintes digitales ou rétiniennes, image, son de la voix ...

Parfois des données seules ne sont pas identifiables - comme la profession de la personne -, mais si elles sont associées à une autre donnée - comme le nom du service où elle travaille - elles peuvent le devenir.

Le RGPD prévoit que des données personnelles peuvent être traitées « à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques », même si elles n'avaient pas été initialement collectées à cette fin. L'historien.ne peut ainsi consulter des sources contenant des données personnelles sous couvert bien sûr de respecter les délais de consultation des archives publiques. (Article 89 du RGPD)

2.3 Données anonymisées

Le RGPD ne s'applique qu'aux informations susceptibles d'identifier des personnes. Si les données sont anonymisées de manière irréversible, c'est à dire qu'elles ne permettent plus l'identification des personnes, le RGPD ne s'applique pas.

En revanche, les données pseudonymisées sont les données à caractère personnel qui ne peuvent plus directement être attribuées à la personne concernée. Mais le recours à des informations supplémentaires, par exemple une table de correspondance, permet de réidentifier cette dernière. Dans ce cas, la réglementation sur la protection des données personnelles s'applique.

Focus

[Comment choisir les techniques d'anonymisation ?](#)

[Fiche pratique sur l'anonymisation d'ADOC Lorraine](#)

2.4 Responsable de traitement

À l'Université de Lorraine, le responsable de traitement est la Présidente. Au CNRS, le/la responsable de traitement est le/la directeur.ice de votre laboratoire.

Avec le RGPD, vous n'avez plus besoin de vous adresser à la CNIL comme auparavant pour obtenir des autorisations (Cf. loi Informatique et Libertés) mais si vous êtes porteur.se d'un projet de recherche où vous effectuez des traitements de données personnelles, vous avez l'obligation **de démontrer que votre traitement respecte le RGPD**. Vous devez documenter toutes les démarches nécessaires : c'est le principe d'*accountability*. En clair, vous pouvez

traiter des données personnelles dans le cadre d'un projet mais la CNIL se réserve le droit de faire des contrôles **a posteriori**.

Lorsqu'un projet de recherche implique **plusieurs partenaires**, il convient d'établir un contrat pour définir les propriétés intellectuelles et les responsabilités de chacun. « Lorsque deux responsables de traitement ou plus déterminent conjointement les finalités et les moyens du traitement, ils sont les responsables conjoints du traitement. » (Article 26 du RGPD) N'hésitez pas à prendre contact avec le DPO de votre établissement.

2.5 Délégué à la protection des données

Dès lors que vous collectez ou réutilisez des données personnelles, vous devrez prendre contact avec le/la **Délégué.e à la Protection des Données DPD** ou **Data Protection Officer DPO** qui vous fournira **un registre de traitement de données personnelles à remplir**.

Pour les joindre :

A l'Université de Lorraine : dpo-contact@univ-lorraine.fr

Au CNRS : dpd.demandes@cnrs.fr

Le DPO est chargé de :

- informer et conseiller le responsable de traitement ou le sous-traitant,
- contrôler le respect du règlement et du droit national en matière de protection des données,
- conseiller l'établissement de recherche sur la réalisation d'études d'impact sur la protection des données et d'en vérifier l'exécution,
- coopérer avec l'autorité de contrôle (CNIL) et d'être le médiateur entre celle-ci et les chercheurs dans certains cas particuliers.

2.6 Registre de traitement :

Le registre vous permettra de renseigner :

- la finalité du traitement,
- les catégories de données personnelles concernées,
- les destinataires de ces données,
- les catégories et les droits des personnes concernées,
- comment vous allez les utiliser,
- la base légale de votre traitement (consentement, exécution d'une mission de service public, intérêt légitime ...)
- combien de temps vous allez conserver les données,
- si vous avez fait appel à un sous-traitant,
- si vos données sont transférées hors UE.

2.7 Analyse d'impact

Lorsque le traitement des données est susceptible d'engendrer un risque élevé pour les droits et libertés des personnes, la réalisation **d'une analyse d'impact** sur la protection des données (PIA) est demandée. Le DPO vous expliquera en détail comment procéder.

Vous trouverez également des réponses ici :

<https://www.cnil.fr/fr/ce-qu'il-faut-savoir-sur-lanalyse-dimpact-relative-la-protection-des-donnees-aipd>

3. La collecte des données personnelles :

3.1 Comment les collecte-t-on ?

La collecte de données à caractère personnel peut avoir lieu :

- **directement** auprès des personnes concernées pour une finalité de recherche (questionnaires ou formulaires à remplir, enquêtes, entretiens semi-directifs, directifs, expériences en laboratoires, sous divers formats : texte / image / audio / vidéo). Elles sont concernées par le RGPD.
- **par un sous-traitant** : on demande à un tiers de collecter des données **dans** une finalité de recherche. Le sous-traitant doit veiller à la sécurité et à la confidentialité des données qu'il collecte. Un contrat doit être signé entre lui et le responsable de traitement. (Article 28 du RGPD)
- **indirectement en utilisant des données collectées par un tiers hors finalité de recherche.**

En principe, le responsable de traitement doit informer les personnes concernées sauf si la personne est déjà informée ou si « la fourniture de telles informations se révèle impossible ou exigerait des efforts disproportionnés », ou si cette information « est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs dudit traitement. » Le responsable de traitement doit cependant tout faire pour « protéger les droits et libertés ainsi que les intérêts légitimes de la personne concernée, y compris en rendant les informations publiquement disponibles » (Article 14 du RGPD).

3.2 Lieu de la collecte

Le RGPD a un effet direct dans toute l'**Union Européenne**. L'un de ses objectifs est d'y favoriser la circulation des données et leur transfert entre pays européens est donc possible.

Si le/la responsable de traitement se trouve en Europe, le RGPD s'applique même si les personnes concernées par le traitement se trouvent hors Europe. En revanche, il ne s'applique pas si le/la responsable de traitement et les personnes concernées sont hors Europe.

Il est toutefois recommandé de traiter les données personnelles avec précaution dans tous les cas.

La CNIL met à jour une [carte sur la protection des données](#) dans le monde.

4. Traitement de données particulières :

4.1 Données sensibles

Parmi les données à caractère personnel, il existe une catégorie spécifique, celle des « données sensibles » dont la collecte et le traitement **sont normalement interdits**. Ce sont toutes les informations à caractère personnel qui révèlent l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale. Cela concerne également le traitement des données génétiques, des données biométriques, des données concernant la santé ou des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique.

Toutefois, dans une finalité de recherche elles peuvent être recueillies et exploitées sous plusieurs conditions alternatives :

- Si « la personne concernée a donné son consentement explicite au traitement de ce type de données pour une ou plusieurs finalités spécifiques, sauf lorsque le droit de l'Union ou le droit d'un Etat membre prévoit que l'interdiction visée au paragraphe 1 (de traiter des données sensibles) ne peut être levée par la personne concernée »,
- Si les données sensibles sont « manifestement rendues publiques par la personne concernée »,
- Si le traitement est « nécessaire pour des motifs d'intérêt public important, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un Etat membre »,

- Si le traitement est « nécessaire à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques, conformément à l'article 89, paragraphe 1, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un État membre qui doit être proportionné à l'objectif poursuivi, respecter l'essence du droit à la protection des données et prévoir des mesures appropriées et spécifiques pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts de la personne concernée » (article 9.2-j du RGPD).

4.2 Données spécifiques

Le n° de sécurité sociale peut éventuellement servir pour des recherches scientifiques mais il ne doit jamais être divulgué et doit être crypté.

Les données sur les infractions ou les condamnations ne peuvent être traitées que dans des cadres précis.

4.3 Données de santé

Deux situations peuvent se présenter.

Si votre recherche utilise des données de santé mais elle ne vise pas à l'amélioration de la santé, les données sont traitées comme des données sensibles.

En revanche, si elle vise à l'amélioration de la santé, vos données doivent faire l'objet d'une protection renforcée : elles sont concernées par la loi Jardé. (voir Annexe 4 du [Guide INSHS](#) ou [fiche pratique sur les données dans le domaine de la santé](#) d'ADOC Lorraine)

4.4 Données statistiques

Si les données statistiques sont anonymisées, elles sont accessibles sans condition.

Si les données statistiques sont confidentielles : leur accès est soumis à l'accord du [Comité du Secret Statistique](#). En cas d'autorisation pour la communication de ces données qui sont mises à disposition via le centre d'accès sécurisé aux données (CASD), leur accès n'est possible qu'après contractualisation avec ce dernier.

5. Les principes du RGPD à connaître pour la recherche :

5.1 Limitation des finalités

Les données à caractère personnel doivent être « collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes, et ne pas être traitées ultérieurement d'une manière incompatible avec ces finalités ; le traitement ultérieur à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques n'est pas considéré, conformément à l'article 89, paragraphe 1, comme incompatible avec les finalités initiales ».

(Article 5 b du RGPD)

L'article 89 précise qu'il faut appliquer le principe de minimisation et faire en sorte que l'identification soit impossible sauf si cela compromet la poursuite des finalités.

5.2 Licéité, loyauté et transparence du traitement

5.2.1 Licéité du traitement ([Article 6 du RGPD](#))

Au moins une des conditions suivantes doit être remplie.

1. Les personnes concernées ont donné leur **consentement**. (ce point est développé en ¶ 5.2.2)

2. Le traitement est nécessaire à **l'exécution d'une mission d'intérêt public** : cela implique l'existence d'un texte légal (en droit national ou en droit de l'Union) sur lequel le responsable de traitement peut se fonder pour mettre en œuvre son activité de recherche.

« Le recours à cette base légale se justifie en particulier pour les traitements mis en œuvre par les autorités publiques aux fins d'exécuter leurs missions. » (Voir CNIL les bases légales : [la mission d'intérêt public](#))

3. Le traitement est nécessaire aux fins **des intérêts légitimes** poursuivis par le responsable du traitement ou par un tiers, à moins que ne prévalent les intérêts ou les libertés et droits fondamentaux de la personne concernée.

ex : une recherche médicale

(Voir CNIL les bases légales : [l'intérêt légitime](#))

4. Le traitement est nécessaire à **l'exécution d'un contrat** auquel la personne concernée est partie ou à l'exécution de mesures précontractuelles prises à sa demande.

ex : le traitement de l'adresse postale par un fournisseur pour pouvoir livrer une commande.

(Voir CNIL les bases légales : [le contrat](#))

5. Le traitement est nécessaire au respect d'une obligation légale à laquelle le responsable du traitement est soumis

ex : l'employeur qui fournit des renseignements sur le salaire d'un employé à l'administration fiscale

(Voir CNIL les bases légales : [l'obligation légale](#))

6. Le traitement est nécessaire à la sauvegarde des intérêts vitaux de la personne concernée ou d'une autre personne physique

ex : admission d'une personne dans le coma à l'hôpital qui traite ses données sans son consentement

5.2.2 Loyauté et transparence du traitement

Information et consentement des personnes concernées

Dans le cas de questionnaires, d'entretiens, d'enquêtes, il convient d'élaborer un formulaire d'information et de consentement à l'attention des enquêtés.

Il faut l'adapter aux enquêtés : adultes, enfants, personnes sous tutelle, on ne peut pas employer les mêmes termes. Pour les enfants et les personnes dites « fragiles », l'information doit être dupliquée auprès des parents, tuteurs, détenteurs de l'autorité, famille ou personne de confiance suivant les cas.

Conformément à l'article 4.11° du RGPD, le consentement, pour être valable, doit relever de la « manifestation de volonté, libre, spécifique, éclairée et univoque de la personne concernée ».

Ce formulaire doit comporter la présentation du projet de recherche, ses finalités, le nom du/de la porteur.se de projet, le nom et les coordonnées du/de la DPD.

Au moindre problème dans la collecte des données (destruction, perte, altération ou vol des données), vous devez en informer les usagers (voir *sécurisation des données* § 5.5).

Droits des personnes concernées

Vous devez les faire figurer explicitement dans le formulaire.

- Droit à l'information : toute personne doit être prévenue que des données la concernant sont traitées et comment, et informée notamment des finalités poursuivies.
- Droits d'accès et de rectification : toute personne peut demander à un responsable de traitement la communication des données la concernant et exiger leur modification en cas d'erreur.
- Droits d'opposition et à l'effacement : toute personne ayant consenti à un traitement de données peut à tout moment retirer ce consentement pour faire cesser le traitement et demander que les informations la concernant soient détruites (droit à l'oubli).

- Droit à la portabilité des données : toute personne peut demander à un responsable de traitement que lui soit remises les données la concernant dans un format interopérable afin qu'elle puisse les réutiliser.

On y mentionne aussi si des tiers auront accès aux données, leur durée de conservation et la possibilité d'introduire une réclamation à la CNIL, via le DPO.

Si vous enregistrez ou si vous filmez, n'oubliez pas d'ajouter une phrase qui stipule que la personne donne son consentement à être filmée ou enregistrée pour respecter ses droits et en particulier le droit à la vie privée.

S'il s'agit d'enfants, il est nécessaire d'avoir le consentement des parents, de même que les consentements des tuteurs, responsables, etc sont requis pour les personnes « fragiles ».

(Voir CNIL les bases légales : [le consentement](#))

5.3 Principe de minimisation et d'exactitude.

Vous ne pouvez collecter que ce dont vous avez besoin pour le projet de recherche.

Exemple : Si vous avez l'âge du témoin, il est inutile de demander sa date de naissance.

Les données collectées doivent être exactes.

5.4 Durée de conservation des données

Le RGPD (article 5) prévoit que les données ne peuvent être conservées que pendant « une durée n'excédant pas celle nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées ». Cependant, il existe une dérogation pour la recherche : « les données peuvent être conservées au-delà de la durée qui a été nécessaire pour atteindre la finalité de recherche (par exemple, au-delà de la durée d'un projet de recherche déterminé) du moment qu'elles sont ensuite conservées uniquement pour être utilisées à des fins de recherche ».

Archivage pérenne

Dans le cas des universités, celles-ci doivent normalement déposer leurs données aux Archives départementales. Toutefois, ces dernières peuvent laisser aux universités la possibilité de recueillir certains documents, y compris des données.

Si les données de recherche font l'objet d'une procédure définitive, elles sont soumises aux règles de communicabilité du Code du Patrimoine. N'hésitez pas à contacter votre DPO ou les Archives. Dans le cas où vous voulez ouvrir vos données, référez-vous au guide *Ouvrir ses données*.

Focus

Concernant le stockage des données personnelles, les possibilités légales sont les suivantes :

1. Stockage pendant la durée de vie du projet. Le stockage dans une base active est possible avec toutes les précautions déjà citées.

2. Stockage au-delà de cette durée (archivage intermédiaire). Il est possible de conserver les données pour des fins de recherche, statistiques, historiques ou archivistiques, dans la base de stockage active ou une autre.

3. Stockage définitif. Il est pérenne et possible s'il est d'intérêt public. Il doit se faire en lien avec les Archives et le **code du Patrimoine**.

5.5 Sécurisation des données

Le RGPD impose une obligation de **sécurisation des données**. Il est interdit de mettre des données personnelles sur une clé USB ou sur un disque dur d'ordinateur personnel non crypté. En effet, en cas de violation des données, le DPO doit être informé en premier lieu pour aider aux démarches obligatoires vis-à-vis de la CNIL. Lorsque les fuites comportent des risques pour les personnes, il peut être nécessaire d'informer nominativement les personnes concernées.

Pour travailler sereinement avec vos collègues sur les mêmes données pendant un projet de recherche choisissez des lieux de stockage sécurisés institutionnels avec des accès restreints. Limitez aussi les connexions avec des clés USB ou des disques durs externes personnels (pertes possibles, virus, effacement). Prévoyez aussi des sauvegardes régulières voire automatisées.

En résumé, il faut tout documenter pour qu'en cas de contrôle le dossier soit complet et montre que la loi a été respectée. (Voir CNIL : [Documenter la conformité](#)) Il faut faire preuve de bon sens et penser aux droits des personnes dont vous recueillez les données à caractère personnel.

6. Ressources :

Le [RGPD](#)

Le [texte accompagné des considérants](#)

Le **site de la CNIL** est très bien fait.

En particulier :

[Les pages sur le RGPD](#)

le [Régime juridique applicable aux traitements poursuivant une finalité de recherche](#)
les pages [Recherche Scientifique](#) (hors santé)

Des guides :

EHESP. [Guide des bonnes pratiques liées aux données personnelles dans le domaine de la recherche \(hors données de santé\)](#). Janvier 2020.

INSHS. [Les sciences humaines et sociales et la protection des données à caractère personnel dans le contexte de la science ouverte. Guide pour la recherche](#). Version 2. Février 2021.

Université Paris Nanterre

[Règlement général pour la protection des données – RGPD - Fiches pratiques à destination des chercheurs 2019](#)

DONATI, C. S. [DoRANum-Aspects juridiques, éthiques, intégrité scientifique : Protection des données personnelles et RGPD dans la recherche : conséquences, obligations, implications](#). 2021

Agnalys Michaud, Brune Du Marais, Nawale Lamrini. [Quelles sont les implications du RGPD lors de la mise en place d'un projet de recherche ?](#) 2024.

Une fiche

Université de Lorraine. ADOC Lorraine.

[Science ouverte et protection des données personnelles](#). 2025.

Des conseils

SUPDPO. R3SUP.

[Quinze recommandations aux chercheurs sur la protection des données](#) dans le cadre de leurs activités de recherche. 2020.

Pour aller plus loin :

Un article très détaillé :

Lionel Maurel. [Données personnelles et recherche scientifique : quelle articulation dans le RGPD ?](#)

Juillet 2018

Et si vous préférez les conférences, du même auteur :

[Données personnelles et vie privée : ce qui va changer avec le RGPD](#). Mai 2018

Un tuto pour MATE-SHS de Sandrine Astor et Isabelle André-Poyaud

[Le RGPD appliqué aux SHS](#) Janvier 2021

Une intervention d'Emilie Masson lors de la journée « Si on faisait attention aux données personnelles » organisée par la MSH Lyon-Saint Etienne

[Aspects juridiques du traitement de données personnelles](#) Novembre 2018

Le carnet Hypothèses **Ethique et droit en SHS**

[Point sur les données à caractère personnel](#) Anne-Laure Stérin Novembre 2018

Les autres textes de loi en lien avec le RGPD :

Ils abordent aussi la question des droits et des obligations des chercheurs en matière de données de recherche.

Droit d’auteur

[Code de la propriété intellectuelle](#)

Droit à l’image et Droit à la vie privée

[Code civil Article 9](#)

Atteinte à la vie privée

Code pénal

[Article 226-1](#) et [Article 226-2](#)

[Loi Informatique et Libertés 1978](#)

[Loi pour une République Numérique](#)

[Convention 108 du Conseil de l'Europe](#)