



Règlement HomeCareData

(le 1 janvier 2023)

1. Préambule

- 1.1. HomeCareData a pour objet la collecte et l'analyse de données pseudonymisées¹ issues d'interRAI Home Care Suisse (interRAI HC_{Suisse}) ou d'interRAI Community Mental Health Suisse (interRAI CMH_{Suisse}), en vue d'une gestion de la qualité fondée sur des données. Les données sont utilisées dans l'intérêt de secteur d'Aide et soins à domicile. Dans certaines circonstances définies ci-après, elles peuvent être également utilisées par des tiers. Dans ce contexte, la protection des données et celle des intérêts d'aide et de soins à domicile Suisse, ainsi que des organisations d'Aide et soins à domicile (Membres et non-membres) qui lui sont affiliées ont une priorité absolue.
- 1.2. Le présent règlement régit l'utilisation des données du pool de données HomeCareData (ci-après HomeCareData). Il convient en outre de respecter le droit fédéral en vigueur en matière de protection des données ainsi que les dispositions relatives à la protection des données figurant dans d'autres lois et ordonnances. Si le droit cantonal prévoit des dispositions plus strictes que celles du présent règlement, il incombe à l'organisation concernée de respecter ces dispositions plus strictes.

2. But et champ d'application

Le présent règlement

- définit les conditions générales d'accès à HomeCareData ;
- régit l'utilisation et l'accès aux données saisies dans le cadre de l'évaluation des besoins via interRAI HC_{Suisse} ou interRAI CMH_{Suisse} et transférées dans HomeCareData ;
- décrit les droits et obligations des personnes physiques et morales impliquées dans la collecte et l'utilisation des données ;
- définit les conditions générales d'analyse et de publication des données ; il régit leurs conditions de cession à des tiers, ainsi que les conditions d'accès de tiers à celles-ci ;
- protège les intérêts de l'association faîtière et des organisations d'Aide et soins à domicile qui lui sont affiliées.

3. Commission interRAI&HomeCareData

- 3.1. Pour assurer la surveillance d'instruments interRAI et de HomeCareData et le contrôle de l'application du présent règlement, le comité met en place une commission interRAI&HomeCareData, composée de 2 membres du comité, ainsi que de 4 représentantes et représentants des associations cantonales, scientifiquement, juridiquement ou financièrement qualifiés et 4 représentants des associations cantonales, interRAI qualifiés.

¹ Les données de clients anonymisées peuvent être attribuées à l'organisation d'aide et de soins à domicile qui fournit les données. S'il existe plusieurs sets de données pour un client, il est possible de reconnaître qu'ils appartiennent au même client par le biais d'un hash-code.

Chaque conférence régionale des associations cantonales propose deux représentantes ou deux représentants des associations cantonales regroupées en son sein. Une représentation des non-membres peut y siéger. Les membres de la commission sont élus par le comité. Au sein de la commission interRAI&HomeCareData, les tâches et les responsabilités sont réparties de manière spécifique.

- 3.2. La commission interRAI&HomeCareData comprend en outre un/e collaborateur/trice de la Direction d'Aide et soins à domicile Suisse et de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne qui ont chacun/une une voix consultative. La commission peut faire appel, pour une durée limitée, à d'autres spécialistes ayant voix consultative pour des questions spécifiques.
- 3.3. La commission est chargée des tâches suivantes :
- a) Garantie de la protection des données des organisations d'Aide et soins à domicile livrant des données ;
 - b) Décision sur les demandes d'utilisation des données (point 9.2)
 - c) Examen, pour le compte du comité, des requêtes pour l'utilisation de données. Cet examen porte notamment sur la compatibilité de l'utilisation demandée avec le présent règlement, sur l'efficacité des mesures visant à exclure tout usage abusif des données, ainsi que sur d'éventuelles répercussions directes ou indirectes sur l'association faitière ou les organisations affiliées ;
 - d) Proposer au Comité des sanctions, notamment en cas d'utilisation abusive des données HomeCareData, de violation des contrats ou de non-respect du présent règlement (chiffre 11) ;
 - e) Evaluation des réglementations contractuelles avec l'Université de Berne
 - f) Requête auprès du comités des abus sont constatés en relation avec l'utilisation des données de HomeCareData, avec l'exécution des contrats ou encore l'application du présent règlement.

4. Droit d'organisations d'Aide et soins à domicile à participer à HomeCareData

- 4.1. Les organisations d'Aide et soins à domicile sont habilitées à livrer des données à HomeCareData dans la mesure où elles satisfont aux conditions préalables suivantes :
- L'organisation d'Aide et soins à domicile dispose d'une autorisation d'exploitation valable au niveau cantonal et peut facturer des prestations AOS conformément à l'art. 7 OPAS ;
 - Un logiciel, sous licence d'interRAI HC_{Suisse} ou d'interRAI CMH_{Suisse} est utilisé pour la saisie et le transfert des données.
 - Toutes les personnes qui évaluent les besoins via interRAI HC_{Suisse} ou interRAI CMH_{Suisse} et génèrent des données pour HomeCareData ont suivi la formation de base de interRAI auprès d'un/e formateur/trice agréé/e par l'Aide et soins à domicile Suisse.
 - Les clientes et les clients ont donné leur accord général pour l'utilisation des données interRAI pseudonymisées.
- 4.2. Les organisations d'Aide et soins à domicile qui ont l'intention de livrer des données à HomeCareData, s'enregistrent en ligne sur www.homecaredata.ch / les nouveaux utilisateurs et approuvent le règlement sur les données. La direction de HomeCareData statue en dernière instance pour savoir si les conditions sont remplies. Elle active le profil.

Aide et soins à domicile Suisse

Effingerstrasse 33

Téléphone 031 381 22 81

Numéro national

Direction

3008 Berne

info@spitex.ch

0842 80 40 20

www.aide-soins-domicile.ch

5. Saisie et transfert de données à HomeCareData

- 5.1 Les organisations d'Aide et soins à domicile sont responsables de la saisie correcte, conforme à la protection des données et exhaustive des données dans le cadre de l'évaluation des besoins avec leur logiciel interRAI HC Suisse ou interRAI CMH Suisse.
- 5.2 Le logiciel utilisé dispose d'une connexion avec HomeCareData en conformité avec l'interface définie par l'Université de Berne. Cette interface permet un transfert automatique des données des organisations d'Aide et soins à domicile à HomeCareData, dans le respect de la protection des données.
- 5.3 L'Université de Berne vérifie que les données sont transférées dans leur intégralité et qu'elles le sont régulièrement, à savoir au moins une fois par mois. Si ce n'est pas le cas, l'Université de Berne en informe l'organisation d'Aide et soins à domicile.
- 5.4 Les données des organisations membres et non-membres sont identifiées séparément et peuvent être comparées si nécessaire conformément au point 10.5. Pour le reste, toutes les règles s'appliquent à l'ensemble des données du pool.

6. Mise à disposition et évaluation des données

- 6.1. L'association faitière met les éléments suivants à disposition :
- HomeCareData, avec l'interface définie de l'Université de Berne pour le transfert des données des organisations d'Aide et soins à domicile ;
 - un login et un mot de passe pour l'accès en ligne à HomeCareData ;
 - un outil de consultation en ligne pour l'élaboration de requêtes et d'analyses ;
 - la possibilité de télécharger tout ou partie de ses propres données
 - un manuel et support firstlevel.
- 6.2. Aide et soins à domicile Suisse fait calculer les indicateurs de qualité interRAI HC Suisse dès qu'ils sont définis par l'Office fédéral de la santé publique.
- 6.3. Les collaboratrices et les collaborateurs de la Direction d'Aide et soins à domicile Suisse qui travaillent pour le domaine Bases et développement et qui ont signé les accords d'utilisation des données et de confidentialité ont un accès en ligne à HomeCareData. Aide et soins à domicile Suisse est autorisée à utiliser et à publier des données entièrement anonymisées qui ne permettent pas d'identifier des personnes physiques ou des organisations, dans le respect du règlement sur les données.
- 6.4. Les frais de fonctionnement de HomeCareData sont couverts par les droits de licence de l'aide et soins à domicile pour l'utilisation d'interRAI HC Suisse.
- 6.5. Les non-membres paient des frais de mise en ligne uniques de 200 CHF.

7. Utilisation des données par les organisations d'Aide et soins à domicile

- 7.1. Toutes les organisations d'aide et de soins à domicile qui fournissent des données conformément au chiffre 5 et qui remplissent toutes les conditions du chiffre 4.1 obtiennent un accès en ligne à HomeCareData. Elles ont accès à leurs propres données et à toutes les données du pool. Elles sont tenues, par des mesures organisationnelles et techniques

appropriées, de veiller à éviter tout accès non autorisé aux données par l'intermédiaire de leur accès en ligne.

Les organisations d'Aide et soins à domicile sont autorisées, dans le respect de la protection des données et du règlement relatif aux données, à utiliser leurs propres données, sous leur propre responsabilité (par exemple pour des négociations, des cercles de qualité, des évaluations par des pairs, etc.)

- 7.2 Les associations cantonales d'aide et de soins à domicile ont un accès HomeCareData à l'ensemble des données de leurs membres, mais pas aux données détaillées des différentes organisations d'aide et de soins à domicile. L'utilisation des données est assujettie aux réglementations internes des associations ainsi qu'au présent règlement.

Les associations cantonales d'aide et de soins à domicile ont la possibilité d'accéder aux données détaillées de leurs organisations membres. Si les données doivent pouvoir être attribuées à leurs organisations membres individuelles, une déclaration d'accord écrite est exigée de ces dernières et envoyée à la commission interRAI&HomeCareData. Dans ces cas, l'étendue des utilisations autorisées correspond au maximum à l'étendue des utilisations autorisées à l'organisation membre correspondante ou auxquelles celle-ci a donné son accord préalable.

- 7.3 Si l'utilisation de données par des organisations d'Aide et soins à domicile inclut notamment la cession approuvée de données à des tiers autorisés, cette cession doit être assujettie à l'obligation, pour les destinataires, de respecter toutes les dispositions en matière de protection et de sécurité des données.
- 7.4 Pour toutes les publications de données issues de HomeCareData ou d'analyses en relation avec de telles données, la base de données (l'Université de Berne) doit être citée.

8. Utilisation des données par des autorités sur la base de fondements légaux

- 8.1. Les autorités cantonales ne disposent pas d'un accès en ligne à HomeCareData. Des données leur sont fournies dans la mesure où il existe des bases légales à cet effet, et, sur demande spéciale, avec des valeurs comparatives concernant les autres données du pool.
- 8.2. Les autorités fédérales ne disposent pas d'un accès en ligne à HomeCareData. Des données leur sont fournies dans la mesure où il existe des bases légales à cet effet.
- 8.3 L'utilisation de données par les autorités et les instances administratives qui leur sont subordonnées est assujettie aux directives sur la protection des données et sur le respect des secrets de fonction en vigueur au sein de l'autorité concernée.

9. Utilisation des données par des tiers

- 9.1 Les tiers ne disposent pas d'un accès en ligne à HomeCareData.
- 9.2 L'utilisation au cas par cas des données de HomeCareData par des tiers doit faire l'objet d'une demande auprès des responsables de la commission interRAI&HomeCareData. Les demandes correspondantes sont adressées à la commission interRAI&HomeCareData et font une description détaillée de l'étude (pertinence, objectif, problématique, méthode prévue,

éventuellement rapport du comité d'éthique). La commission examine en particulier la compatibilité de l'utilisation demandée avec les dispositions légales et le présent règlement, l'efficacité des mesures visant à empêcher l'utilisation abusive des données et les éventuelles répercussions directes ou indirectes de l'utilisation demandée des données sur Aide et soins à domicile Suisse ou sur les organisations d'aide et de soins à domicile.

Si la demande porte sur les données de plusieurs organisations, elle est soumise aux organisations d'aide et de soins à domicile concernées pour prise de position. La commission interRAI&HomeCareData décide en dernière instance au sujet de la demande sur la base d'une recommandation de la direction de HomeCareData et informe le Comité.

- 9.3 Si une requête concernant l'utilisation de données par un tiers est acceptée, il conviendra, avec l'organisation responsable du projet, de conclure un contrat écrit stipulant l'étendue de l'utilisation permise, les obligations en matière de protection et de sécurité des données, ainsi que toutes les directives à respecter pour la réalisation et l'analyse de l'étude. Le contrat peut également prévoir une clause n'autorisant la publication des résultats qu'après agrément de la commission interRAI&HomeCareData.
- 9.4 Les données livrées sur la base de l'autorisation et mises en œuvre dans le cadre du projet ne doivent pas être utilisées à d'autres fins que la réalisation et l'analyse projet autorisée aux termes du contrat. Elles devront être détruites à la fin de l'étude. L'organisation responsable du projet est tenue de confirmer par écrit à l'aide et de soins à domicile Suisse que la destruction a bien eu lieu.
- 9.5 Les résultats issus de l'utilisation des données doivent être publiés exclusivement sous une forme entièrement anonymisée. Une publication sous forme pseudonymisée est également possible dans des cas justifiés, moyennant l'autorisation expresse de l'organisation d'Aide et soins à domicile concernée et de l'association faitière.
- 9.6 Pour toutes les publications de données issues de HomeCareData ou d'analyses en relation avec de telles données, la source de ces données (l'Université de Berne) et l'aide et de soins à domicile Suisse doit être citée.

10. Maîtrise des données

- 10.1 Les données brutes sont la propriété des organisations d'Aide et soins à domicile. HomeCareData ne contient que des données pseudonymisées.
- 10.2 L'aide et de soins à domicile Suisse est seule responsable de toutes les données figurant dans HomeCareData.
- 10.3 En tant qu'administrateur, la direction opérationnelle de HomeCareData a accès à toutes les données afin de garantir le support. Elle n'est cependant pas autorisée à faire des comparaisons de données ou des déclarations sur les données de non-membres.
- 10.4 L'ensemble des données HomeCareData des organisations membres et non-membres peuvent être transmises à des tiers disposant d'une autorisation et d'une réglementation contractuelle pour l'utilisation des données conformément aux chiffres 9.2 et 9.3.

10.5 Pour les projets qui nécessitent une comparaison des données entre membres et non-membres, une décision unanime de la commission interRAI&HomeCareData et des comités de toutes les associations faitières nationales impliquées est nécessaire.

10.6. Si une organisation quitte HomeCareData, les données la concernant demeurent dans le pool pour utilisation ultérieure. Elles seront toutefois anonymisées de manière à ne plus pouvoir être identifiées comme relevant de l'organisation sortie d'HomeCareData. En cas de fusion, les données sont fusionnées, mais l'origine peut être attribuée aux organisations initiales. Les départs ou les fusions sont historisés.

11. Usage abusif des données

Toute infraction au présent règlement HomeCareData sera sanctionnée. Les sanctions sont décidées par le Comité sur proposition de la commission interRAI&HomeCareData. Les actions civiles et pénales demeurent réservées.

12. Entrée en vigueur

Le présent règlement a été approuvé le 21.11.2022 par le comité de l'aide et de soins à domicile Suisse. Il entre en vigueur le 01.01.2023.