

Codex d'utilisation des données dans le pool de données NewIndex (NAKO et OBELISC)

1. Préambule

- 1.1. Les données que NewIndex collecte pour le compte des médecins doivent pouvoir être utilisées pour une large palette de questions concernant l'économie de la santé et la démographie dans des buts de recherche et de relations publiques au bénéfice du corps médical suisse.
- 1.2. Protection des fournisseurs de données : les données du pool de données des médecins suisses regroupent les prestations facturées au sein des cabinets affiliés, les données des patients, les codes diagnostic et les caractéristiques du cabinet, etc. Du fait de leur caractère hautement sensible, l'utilisation de ces données est soumise aux directives strictes et détaillées relatives à la garantie de la protection des données et à la protection des intérêts du corps médical.
- 1.3. NewIndex exploite les données du pool de données et les met à disposition des médecins et des organisations médicales habilitées (sociétés cantonales de médecine, sociétés de discipline médicale ainsi que la FMH et la Conférence des sociétés cantonales de médecine (CCM), etc.) sous une forme adéquate (études, rapports, évaluations ad hoc, outils NAKO, collectifs de référence, etc.).
- 1.4. L'utilisation des données par des organisations médicales est en principe autorisée et se fait sous leur responsabilité, dans la mesure où elle n'est pas contraire au codex NAKO.
- 1.5. L'utilisation des données peut devenir problématique pour les organisations médicales concernées, dans le contexte de la politique de la santé, si les évaluations sont insuffisamment sécurisées ou même ambiguës. La crédibilité du pool de données dans son ensemble est dans ce cas mise en doute. Afin d'éviter cela, le présent codex règle l'accès au pool de données et son utilisation en cas de diffusion des données.
- 1.6. L'utilisation des données en dehors des organisations médicales est autorisée, mais soumise à des conditions strictes.
- 1.7. Les mêmes dispositions s'appliquent aux évaluations individuelles effectuées pour les médecins (fournisseurs de données) ainsi que pour les données des collectifs de référence.

2. Buts

- 2.1. Les dispositions ci-dessous règlent l'utilisation des données NAKO du pool de données de NewIndex et des évaluations et publications basées sur ces dernières. L'utilisation des données OBELISC du pool de données de NewIndex (Objective Evaluation and Leadership In Scientific Health Data Collection) est réglée à l'annexe 1.
- 2.2. Les dispositions suivantes définissent les droits et devoirs de NewIndex, des organisations médicales ainsi que de tiers dans le cadre de l'utilisation des données NAKO du pool de données de NewIndex.

3. Comité NAKO

- 3.1. Le comité NAKO est choisi par le conseil d'administration de NewIndex. Il assure la fonction d'instance de pilotage et de contrôle au sens de l'article 1.
- 3.2. Composition :
 - Deux représentants de chacune des associations faitières FMH et CCM. La FMH et la CCM veillent à ce que les trois régions linguistiques (Suisse alémanique, Suisse romande et Tessin) soient représentées au sein du comité NAKO ;
 - Un représentant de chacune des organisations faitières reconnues par la Chambre médicale, MFE, FMCH, FMPP ;
 - 1 représentant de NewIndex ;
 - 1 représentant des TrustCenters ;
 - En outre, 1 à 3 experts (en statistiques, droit,... ou autre) peuvent être élus au sein du comité (avec voix consultative uniquement).
- 3.3. Prise de décision :

L'assemblée du comité NAKO délibère valablement quand plus de la moitié des membres ayant droit de vote est présente. Les décisions du comité NAKO sont prises à la majorité simple des membres présents ayant droit de vote lors des assemblées plénières, à la majorité simple des membres ayant droit de vote en cas de décision par voie de circulation. La voix du président est prépondérante en cas d'égalité des voix.

Les décisions fondamentales – notamment les modifications du codex NAKO — doivent être prises dans le cadre d'une assemblée plénière. Toutes les autres décisions peuvent être prises par voie de circulation (également par courriel ou télécopie) ou lors d'une conférence téléphonique pour autant qu'aucun membre du comité NAKO n'exige une discussion en assemblée plénière.
- 3.4. Le comité NAKO assure notamment les tâches suivantes :
 - 3.4.1 Vérification et autorisation des demandes d'utilisation de données. Lors de la vérification des demandes, les points suivants sont tout particulièrement examinés

- Conformité avec le codex NAKO.
 - Contrôle de la conception de l'étude (utilisation correcte des données de base, recevabilité des méthodes statistiques, recevabilité et clarté de la problématique).
 - Évaluation du potentiel / risque d'abus ou d'un éventuel préjudice pour les groupes professionnels, les sociétés cantonales de médecine et le corps médical dans son ensemble du fait de l'utilisation des données choisies.
- 3.4.2 Garantie de la protection des données vis-à-vis des médecins fournisseurs de données.
- 3.4.3 Prise de connaissance et vérification des résultats de l'exploitation des données autorisées et éventuellement prise de mesures nécessaires en cas de constatation d'abus en matière de garantie de protection des données ou de protection des intérêts du corps médical.
- 3.4.4 Contrôle et mandat à NewIndex d'engager des poursuites contre les abus en relation avec l'utilisation des données de NewIndex, les contrats ou le présent codex.

4. Utilisation des données du pool de données de NewIndex

- 4.1. L'accès aux données et leur exploitation s'effectuent conformément aux dispositions légales relatives à la protection des données et aux conventions en vigueur avec le fournisseur de données, les organisations médicales, les TrustCenters, TrustX-Management et NewIndex.
- 4.2. En cas de transmission de fichiers de données par NewIndex, toutes les obligations relatives à la protection, la sécurité et l'utilisation des données doivent s'appliquer par analogie au/à la destinataire.
- 4.3. Les résultats de l'exploitation des données ne peuvent être publiés que sous forme entièrement anonymisée.
- 4.4. La source doit être mentionnée lors de l'utilisation de données provenant du pool de données de NewIndex.

5. Accès et utilisation des données NAKO par NewIndex

- 5.1. Les analyses sont réalisées sur des fichiers de travail spécifiques. Ces fichiers ne comprennent que les données indispensables (en quantité suffisante mais le minimum si possible).
- 5.2. Le traitement des données venant du pool de données NAKO est réalisé par des collaborateurs de NewIndex. NewIndex est en droit de faire exécuter ces travaux par des tiers à condition de respecter toutes les dispositions en vigueur (voir chiffre 4).

- 5.3. En raison du caractère sensible des données, toutes les évaluations et publications accessibles doivent être soumises au préalable au comité NAKO.

6. Accès et utilisation des données NAKO par la FMH

- 6.1. Les livraisons de données à la FMH ne comprennent que les données indispensables (en quantité suffisante mais le minimum si possible). L'exploitation doit être effectuée par des collaborateurs de NewIndex ou des collaborateurs de la FMH ayant signé des accords d'utilisation des données et de confidentialité.
- 6.2. L'utilisation des données relève de la responsabilité de la FMH et ne nécessite pas en principe d'être soumise à l'approbation du comité NAKO, dans la mesure où elle est conforme aux dispositions d'utilisation des données relatives à la protection et à la sécurité des données (voir chiffre 4) La remise de données à des tiers s'effectue par la conclusion d'un contrat de fourniture de données entre NewIndex et l'organisme tiers, dans lequel notamment les obligations fixées au chiffre 9 doivent être respectées et respectivement appliquées, de même que l'obligation de payer une peine conventionnelle en vertu du chiffre 11.
- 6.3. En raison du caractère sensible des données, toutes les évaluations et publications accessibles doivent être soumises au comité central pour autorisation.
- 6.4. Si des publications concernent des sociétés cantonales de médecine et/ou des sociétés de discipline, le comité NAKO doit d'abord être consulté.

7. Accès et utilisation des données NAKO par la CCM

- 7.1. Les analyses sont réalisées sur des fichiers de travail spécifiques. Ces fichiers ne comprennent que les données indispensables (en quantité suffisante mais le minimum si possible). En principe le traitement des données NAKO venant du pool de données de NewIndex est effectué par des collaborateurs de NewIndex.
- 7.2. L'utilisation des données relève de la responsabilité de la CCM et ne nécessite pas, en principe, d'être soumise à l'approbation du comité NAKO, dans la mesure où elle est conforme aux dispositions générales d'utilisation, de protection et de sécurité des données (voir chiffre 4 ci-dessus). La remise de données à des tiers s'effectue par la conclusion d'un contrat de fourniture de données entre NewIndex et l'organisme tiers, dans lequel notamment les obligations fixées au chiffre 9 doivent être respectées, respectivement appliquées, de même que l'obligation de payer une peine conventionnelle en vertu du chiffre 11.

- 7.3. En raison du caractère sensible des données, toutes les évaluations et publications accessibles doivent être soumises au comité de direction de la CCM pour autorisation.
- 7.4. Si des publications concernent des sociétés de discipline et/ou des sociétés cantonales de médecine, le comité NAKO doit d'abord être consulté.

8. Accès et utilisation des données NAKO par les sociétés (sociétés cantonales de médecine, sociétés de discipline)

- 8.1. Les analyses sont réalisées sur des fichiers de travail spécifiques. Ces fichiers ne comportent que les données indispensables (en quantité suffisante mais le minimum si possible).
- 8.2. Chaque société a accès exclusivement aux données de ses propres membres et des collectifs de référence. L'utilisation de ces données est régie par les réglementations internes aux associations et par les dispositions générales (voir chiffre 4) et doivent remplir les conditions des contrats conclus avec NewIndex.
- 8.3. L'utilisation des données dans le domaine semi-public (négociations par exemple) relève de la responsabilité de la société concernée et ne nécessite pas l'autorisation du comité NAKO.
- 8.4. En raison du caractère sensible des données, toutes les évaluations et publications destinées à la diffusion doivent être soumises au préalable au comité NAKO pour examen et autorisation.
- 8.5. Si la transmission des données à des tiers en dehors de négociations de conventions est prévue, l'autorisation doit d'abord être demandée auprès du comité NAKO.

9. Utilisation des données NAKO par des tiers (notamment des instituts de recherche)

- 9.1. La transmission de données à des tiers extérieurs est autorisée uniquement dans le cadre des dispositions de la loi fédérale sur la protection des données (LPD RS 235.1) et du présent codex NAKO ainsi que des conditions contractuelles d'utilisation conclues entre NewIndex et l'utilisateur des données. Ces modalités doivent être fixées par écrit avec les responsables de la conduite des études.
- 9.2. Les analyses sont réalisées sur des fichiers de travail spécifiques. Ces fichiers ne comprennent que les données indispensables (en quantité suffisante mais le minimum si possible).
- 9.3. L'utilisation des données n'est possible qu'avec l'approbation préalable du projet détaillé de l'étude par le comité NAKO. Une description détaillée de la conception de l'étude doit être jointe à la demande d'utilisation des données (problématique et méthodologie prévue incluses). Toutes les obligations relatives à la protection, la sécurité et l'utilisation des données doivent s'appliquer (voir chiffre 4) et doivent être fixées par contrat entre NewIndex

et la direction du projet. Il en est de même pour l'obligation de payer une peine conventionnelle selon le chiffre 11.

- 9.4. Dans la mesure du possible, les analyses de données sont effectuées par NewIndex. Les données fournies suite à l'autorisation du comité NAKO ne doivent pas être utilisées en dehors de l'étude autorisée et doivent être détruites après son achèvement, preuve à l'appui.
- 9.5. Avant la publication des résultats de l'étude, le comité NAKO vérifie que l'étude a été menée conformément au contrat avec la qualité nécessaire (utilisation correcte des données de base, admissibilité des énoncés statistiques, admissibilité des énoncés matériels, clarté des énoncés).

10. Accès et utilisation des données NAKO par des représentants de sous-collectifs

- 10.1. Les analyses sont réalisées sur des fichiers de travail spécifiques. Ces fichiers ne comprennent que les données indispensables (en quantité suffisante mais le minimum si possible).
- 10.2. Des groupes de médecins peuvent mettre leurs données à la disposition de sous-collectifs.
- 10.3. Les médecins participants à ce sous-collectif ont le droit de définir et de gérer ces extraits de données.
- 10.4. La définition de chaque sous-collectif (par exemple nombre de médecins, participation de société de discipline, TrustCenter) doit être fixée par écrit et être communiquée à NewIndex par le TrustCenter concerné.
- 10.5. Dans les sous-collectifs, l'utilisation des données doit se conformer au codex NAKO et doit tenir compte des intérêts du corps médical dans son ensemble.

11. Conséquences en cas d'abus

- 11.1. Tout manquement au codex ou aux contrats relatifs à l'utilisation des données fera l'objet d'une peine conventionnelle de 100 000 CHF au minimum. Le paiement de ce montant ne dispense pas de l'obligation de respect du codex et des conventions contractuelles. En outre, NewIndex se réserve le droit d'appliquer d'autres sanctions, de résilier le contrat avec effet immédiat, d'en réclamer l'exécution ou d'exiger le paiement de dommages et intérêts. Le montant de la peine conventionnelle peut être réduit par le comité NAKO.

12. Dispositions finales

- 12.1. Ce règlement ne peut être modifié qu'avec l'approbation du comité NAKO et du conseil d'administration de NewIndex.

Modifié sur proposition du comité NAKO conformément au procès-verbal du 20.12.2012

Approuvé par le conseil d'administration de NewIndex le 31.01.2013

Seule la version allemande fait foi.

ANNEXE 1**13. Accès et utilisation des données OBELISC**

- 13.1. Les conditions d'utilisation des données OBELISC issues du pool de données de NewIndex sont identiques aux dispositions valables pour les données NAKO du pool de données de NewIndex, à l'exception des dispositions définies ci-dessous.
- 13.2. Les dispositions ci-dessous règlent l'utilisation des données OBELISC (Objective Evaluation and Leadership In Scientific Health Data Collection) du pool de données de NewIndex et des évaluations et publications basées sur ces données.
- 13.3. L'analyse des données OBELISC désagrégées n'est exclusivement permise qu'à NewIndex et aux tiers extérieurs qui y ont été autorisés par NewIndex sur la base d'une déclaration d'adhésion.
- 13.4. NewIndex est expressément en droit d'utiliser des données désagrégées. Les résultats de l'exploitation des données ne peuvent être publiés que sous forme entièrement anonymisée. Les dispositions fixées aux chiffres 4 et 5 et les contrats en vigueur concernant les fournisseurs de données et NewIndex font foi.
- 13.5. L'utilisation de données OBELISC désagrégées par des tiers extérieurs (p.ex. instituts de recherche) est permise, les résultats de l'exploitation des données ne peuvent être publiés que sous forme entièrement anonymisée. Les conditions strictes d'utilisation des données NAKO du pool de données de NewIndex et les dispositions fixées aux chiffres 4, 9 et 11 sont applicables.
- 13.6. La transmission d'exploitations de données OBELISC aux sociétés cantonales de médecine et aux sociétés de discipline ainsi qu'à la FMH ou à la CCM ne nécessitent pas d'être vérifiées par le comité NAKO. Il en est autrement pour les évaluations et publications destinées à la diffusion. Celles-ci doivent au préalable, de façon analogue aux conditions correspondantes du codex NAKO (voir notamment les chiffres 6.3 et 6.4, 7.3 et 7.4 ainsi que 8.4 et 8.5 ci-dessus), le cas échéant être vérifiées et/ou approuvées.