

Regolamento dati HomeCareData

(01 gennaio 2023)

1. Preambolo

- 1.1. HomeCareData serve a raccogliere e analizzare i dati pseudonimizzati¹ d'interRAI HomeCare Svizzera (interRAI HC_{Svizzera}) o interRAI Community Mental Health Svizzera (interRAI CMH_{Svizzera}) da utilizzarsi per una gestione della qualità basata su dati. I dati vengono raccolti nell'interesse delle organizzazioni di settore Spitex. Alle condizioni particolari definite qui di seguito possono essere utilizzati anche da terzi. A tale riguardo la protezione dei dati e la tutela degli interessi di Spitex Svizzera e delle organizzazioni Spitex (membri e non-membri) affiliate alla medesima hanno la massima priorità.
- 1.2. Il presente Regolamento dati disciplina il trattamento dei dati del pool HomeCareData (di seguito: HomeCareData). Inoltre è necessario tenere conto del diritto federale sulla protezione dei dati e delle disposizioni sulla protezione dei dati in altre leggi e ordinanze. Se il diritto cantonale prevede disposizioni più stringenti rispetto al presente Regolamento, è compito dell'organizzazione interessata rispettare tali norme più severe.

2. Scopo e campo di applicazione

Il Regolamento dati:

- fissa i presupposti generali per l'accesso a HomeCareData;
- disciplina il trattamento dei e l'accesso ai dati rilevati nel quadro della valutazione dei bisogni con interRAI HC_{Svizzera} o interRAI CMH_{Svizzera} e trasferiti in HomeCareData;
- descrive i diritti e gli obblighi delle persone fisiche e giuridiche che partecipano al rilevamento e al trattamento dei dati;
- fissa le condizioni quadro per l'analisi e la pubblicazione dei dati e disciplina i presupposti per la loro trasmissione a terzi, come pure per l'accesso di terzi ai dati;
- tutela gli interessi dell'Associazione Spitex Svizzera e delle organizzazioni Spitex affiliate alla medesima.

3. Commissione HomeCareData

- 3.1. Per vigilare su HomeCareData e controllare l'applicazione del presente Regolamento dati il Comitato istituisce una Commissione HomeCareData, composta da 2 membri del Comitato e da 4 rappresentanti delle associazioni cantonali, con formazione scientifica, giuridica o economico-aziendale. Ogni conferenza regionale delle associazioni cantonali propone un rappresentante delle associazioni cantonali affiliate alla conferenza in questione. È ammessa la partecipazione di una rappresentanza di soggetti non membri. I membri della Commissione sono designati dal Comitato.

¹I dati dei clienti anonimizzati possono essere abbinati all'organizzazione Spitex che li ha forniti. Se per lo stesso cliente esiste più di un record di dati, tramite un codice hash i suoi record sono riconoscibili come collegati.

- 3.2. La commissione HomeCareData dispone inoltre di un collaboratore o una collaboratrice della Direzione di Spitex Svizzera e uno/a dell'Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Berna con voto consultivo. In caso di questioni specifiche, la Commissione può convocare per un tempo limitato ulteriori specialisti con voto consultivo.
- 3.3. La Commissione ha i compiti seguenti:
- garanzia della protezione dei dati nei confronti delle organizzazioni Spitex che li forniscono;
 - decisione sulle richieste di utilizzo dei dati (cifra 9.2);
 - esame delle richieste di utilizzo dei dati, all'attenzione del Comitato; in particolare vengono esaminate la compatibilità dell'utilizzo richiesto con il Regolamento dati, l'efficacia delle misure per escludere un abuso dei dati e gli eventuali effetti diretti o indiretti per Spitex Svizzera o le organizzazioni affiliate;
 - inoltro di proposte di sanzione all'attenzione del Comitato, in particolare in caso di utilizzo abusivo di dati di HomeCareData, di violazione contrattuale o mancato rispetto del presente Regolamento (cifra 11);
 - valutazione degli accordi contrattuali con l'Università di Berna;
 - inoltro di proposte al Comitato, qualora vengano riscontrati abusi in relazione all'uso di dati HomeCareData, all'esecuzione di contratti o all'applicazione del presente Regolamento.

4. Autorizzazione delle organizzazioni Spitex per partecipare a HomeCareData

- 4.1. Le organizzazioni Spitex sono autorizzate a fornire dati a HomeCareData, se soddisfano le condizioni seguenti:
- l'organizzazione Spitex dispone di un permesso d'esercizio valido a livello cantonale e può fatturare prestazioni AOMS in base all'art. 7 OPre;
 - per il rilevamento e la trasmissione dei dati viene utilizzato un software d'interRAI HC_{Svizzera} o interRAI CMH_{Svizzera} per il quale è in possesso di una licenza;
 - tutte le persone che effettuano valutazioni con interRAI HC_{Svizzera} o interRAI CMH_{Svizzera} e generano dati per HomeCareData hanno seguito la formazione di base interRAI presso un istituto di formazione riconosciuto dall'Associazione Spitex Svizzera.
 - la clientela presta un assenso generico all'utilizzo dei dati di interRAI in forma pseudonimizzata.
- 4.2. Le organizzazioni Spitex che intendono fornire dati a HomeCareData si registrano online nel sito www.homecaredata.ch, "New User", e accettano il Regolamento dati. La Direzione HomeCareData decide se sussistono i presupposti e in caso affermativo attiva il profilo. La sua decisione è definitiva.

5. Rilevamento e trasmissione dei dati a HomeCareData

- 5.1. Le organizzazioni Spitex sono responsabili del rilevamento corretto e completo dei dati, in conformità alle disposizioni legali sulla loro protezione, nel quadro della valutazione dei bisogni con il loro software d'interRAI HC_{Svizzera} o interRAI CMH_{Svizzera}.
- 5.2. Il software utilizzato è collegato a HomeCareData tramite un'interfaccia definita dall'Università di Berna. Mediante tale interfaccia i dati delle organizzazioni Spitex sono trasmessi a HomeCareData automaticamente e in modo conforme alle disposizioni sulla protezione dei dati.
- 5.3. L'Università di Berna verifica che i dati trasmessi siano completi e che vengano inviati regolarmente, almeno una volta al mese. In caso contrario l'Università di Berna informa l'organizzazione Spitex.

5.4 I dati relativi alle organizzazioni membro e non membro vengono contrassegnati separatamente e, se necessario, possono essere comparati conformemente alla cifra 10.5. Inoltre, tutte le regole si applicano per tutti i dati nel pool.

6. Messa a disposizione e analisi dei dati

6.1. Spitex Svizzera mette a disposizione quanto segue:

- HomeCareData con l'interfaccia definita dall'Università di Berna per la trasmissione dei dati da parte delle organizzazioni Spitex;
- un login e una password per l'accesso online a HomeCareData;
- un tool online per realizzare interrogazioni e analisi;
- la possibilità di esportare i propri dati o parte degli stessi;
- un manuale e supporto first-level.

6.2. Spitex Svizzera fa calcolare gli indicatori di qualità di interRAI HC_{Svizzera} non appena questi sono stati definiti dall'Ufficio federale della sanità pubblica.

6.3. I collaboratori e le collaboratrici della Direzione di Spitex Svizzera attivi nel reparto Basi e sviluppo che hanno sottoscritto le convenzioni sull'utilizzo e la confidenzialità dei dati possono accedere online a HomeCareData. Spitex Svizzera è autorizzata a utilizzare e pubblicare, tenendo conto del Regolamento dati, dati completamente anonimizzati che non consentano di risalire alle persone fisiche né alle organizzazioni.

6.4. I costi sostenuti per la gestione di HomeCareData sono coperti dai diritti di licenza Spitex per l'utilizzo d'interRAI HC_{Svizzera}.

6.5. I non membri pagano un canone di attivazione una tantum di CHF 200.00.

7. Utilizzo dei dati da parte delle organizzazioni Spitex

7.1. Tutte le organizzazioni Spitex che forniscono dati ai sensi della cifra 5 e soddisfano tutti i requisiti della cifra 4.1 ricevono un accesso online a HomeCareData. Possono accedere ai propri dati e a tutti i dati del pool. Hanno la responsabilità di impedire mediante adeguate misure organizzative e tecniche che il loro accesso online ai dati sia utilizzato da persone non autorizzate.

Tenendo conto delle disposizioni sulla protezione dei dati e del Regolamento dati aziendale, le organizzazioni Spitex hanno il diritto di utilizzare i loro dati sotto la propria responsabilità (p.es. per trattative, circoli di qualità, peer review, ecc.).

7.2. Le associazioni cantonali Spitex hanno accesso a tutti i dati relativi ai loro membri tramite HomeCareData, ma non ai dati dettagliati sulle singole organizzazioni Spitex. L'utilizzo dei dati è retto dalle norme interne dell'associazione e dal presente Regolamento dati.

Le associazioni cantonali Spitex hanno la possibilità di ottenere l'accesso ai dati delle loro organizzazioni affiliate. Se è necessario ottenere i dati delle singole organizzazioni affiliate, a queste viene richiesta una dichiarazione di consenso in forma scritta, che viene messa a disposizione alla commissione HomeCareData. In tal caso l'estensione dell'utilizzo permesso corrisponde al massimo all'utilizzo consentito alla corrispondente organizzazione membro o al quale la stessa ha acconsentito in via provvisoria.

- 7.3 Se l'utilizzo dei dati da parte delle organizzazioni Spitex comprende anche la trasmissione di dati a terzi, tale trasmissione è subordinata all'obbligo, da parte dei destinatari, di rispettare tutte le prescrizioni concernenti la protezione e la sicurezza dei dati.
- 7.4 In tutte le pubblicazioni di dati di HomeCareData o di analisi basate su tali dati va sempre citata la base dei dati (l'Università di Berna).

8. Utilizzo dei dati da parte delle autorità, in forza di basi legali

- 8.1. Le autorità cantonali non ricevono alcun accesso online a HomeCareData. I dati dei rispettivi Cantoni vengono forniti a condizione che vi siano le basi legali a tale riguardo e, su apposita richiesta, provvisti anche di valori di confronto con gli altri dati del pool.
- 8.2. Le autorità federali non ricevono alcun accesso online a HomeCareData. I dati vengono forniti se sussistono le basi legali a tale riguardo.
- 8.3 L'utilizzo di dati da parte delle autorità e dei servizi amministrativi loro sottoposti è retto dalle prescrizioni vigenti per l'autorità in questione in materia di protezione dei dati e tutela del segreto di ufficio.

9. Utilizzo dei dati da parte di terzi

- 9.1 L'accesso online a HomeCareData non viene concesso a terzi.
- 9.2 L'utilizzo in casi speciali di dati di HomeCareData da parte di terzi deve essere richiesto presso la commissione HomeCareData. Il Comitato viene informato. Le relative domande vanno presentate alla Commissione HomeCareData e devono comprendere una descrizione dettagliata dello studio (rilevanza, obiettivi, problematica, struttura dello studio, metodo previsto, eventualmente rapporto della commissione etica). La commissione verifica in particolare la compatibilità dell'utilizzo richiesto con le disposizioni legislative e il presente Regolamento, l'efficacia delle misure volte a impedire l'abuso dei dati ed eventuali effetti diretti o indiretti dell'utilizzo dei dati richiesto su Spitex Svizzera o su organizzazioni Spitex.

Se la domanda concerne i dati di singole organizzazioni, viene portata provvisoriamente all'attenzione dell'organizzazione Spitex interessata affinché formuli un parere. La commissione HomeCareData decide in via definitiva sulla base di una raccomandazione dei responsabili di HomeCareData e dà orientamento al Comitato in merito alle domande autorizzate

- 9.3 Se la domanda per l'utilizzo di dati da parte di terzi viene accolta, bisogna stipulare con l'organizzazione responsabile del progetto un contratto scritto, comprendente l'estensione dell'utilizzo permesso, gli obblighi in materia di protezione e sicurezza dei dati, come pure tutte le altre prescrizioni da rispettare nell'esecuzione e nell'analisi dello progetto. Il contratto può anche stabilire che i risultati possano essere pubblicati solo con il previo consenso della Commissione HomeCareData.
- 9.4 I dati forniti in base all'autorizzazione e nel quadro dello studio non possono essere utilizzati per nessun altro scopo che non sia l'esecuzione e l'analisi dello studio autorizzato per contratto. Dopo la conclusione dello studio devono essere distrutti. L'organizzazione responsabile dello studio deve attestare per iscritto a Spitex Svizzera la distruzione dei dati in questione.
- 9.5 I risultati dell'utilizzo dei dati possono essere pubblicati soltanto in forma completamente anonimizzata. In casi motivati, con permesso esplicito dell'organizzazione Spitex interessata e

dell'Associazione Spitex Svizzera, è possibile anche una pubblicazione in forma pseudonimizzata.

- 9.6 Per qualsiasi pubblicazione di dati di HomeCareData o di valutazioni basate su tali dati, si richiede di citare il registro dati (Università di Berna) e Spitex Svizzera come referenze.

10. Sovranità dei dati

- 10.1 I dati grezzi restano alle organizzazioni Spitex. HomeCareData contiene soltanto dati pseudonimizzati.
- 10.2 Spitex Svizzera è la sola responsabile di tutti i dati contenuti in HomeCareData.
- 10.3. In qualità di amministratrice, la direzione operativa di HomeCareData ha accesso a tutti i dati necessari per garantire l'assistenza. Tuttavia, non è autorizzata a effettuare confronti di dati o a pronunciarsi su dati appartenenti a non membri.
- 10.4 Tutti i dati di HomeCareData, relativi a organizzazioni membro e non membro, possono essere trasmessi a terzi, purché questi ultimi dispongano di un'autorizzazione e un accordo contrattuale sullo sfruttamento dei dati conformemente alle cifre 9.2 e 9.3.
- 10.5 Per progetti che richiedono un confronto di dati tra membri e non membri, è richiesto l'assenso unanime della commissione di HomeCareData e dei Comitati delle associazioni mantello nazionali coinvolte.
- 10.6 Se un'organizzazione si stacca da HomeCareData, i relativi dati restano nel pool per un ulteriore impiego. Vanno però anonimizzati in forma tale da non poter più essere abbinati all'organizzazione uscente. In caso di fusioni, i dati vengono riuniti, ma la loro origine può ancora essere abbinata alle organizzazioni originarie. Uscite e fusioni sono registrate nello storico.

11. Abuso di dati

Qualsiasi violazione del Regolamento dati HomeCareData viene punita. In merito alle sanzioni decide il Comitato su richiesta della commissione di HomeCareData. Restano riservate le procedure secondo il diritto civile e penale.

12. Entrata in vigore

Il presente Regolamento dati è stato approvato dal Comitato il 21.11.2022. Esso entra in vigore il 01.01.2023.