



RECOMMANDATIONS UTILISATION DES DONNÉES DE L'ANQ À DES FINS DE RECHERCHE

Auteures et auteurs : Bureau de l'ANQ

Version : V 3.0

Date : 29 avril 2025

Table des matières

1	Finalité du présent document, destinataires, champ d'application.....	3
2	L'ANQ et ses principes fondamentaux en matière d'utilisation ultérieure des données	4
2.1	Objectif de l'ANQ.....	4
2.2	Principes fondamentaux régissant l'utilisation ultérieure des données.....	4
3	Niveaux et types de données	5
3.1	Niveaux de données	5
3.2	Types de données	5
4	Demande.....	7
4.1	Clarifications préalables nécessaires.....	7
4.2	Procédure de demande	7
Annexe.....		10
	Règlement des données ANQ, Version 2.0/Article 11.....	10

1 FINALITE DU PRESENT DOCUMENT, DESTINATAIRES, CHAMP D'APPLICATION

L'ANQ coordonne et réalise des mesures de la qualité en soins aigus, réadaptation et psychiatrie. Les résultats permettent de faire des comparaisons transparentes au niveau national, à partir desquelles les hôpitaux et les cliniques peuvent développer des mesures ciblées pour améliorer leur qualité.

L'ANQ a pour mission d'informer le public sur ses mesures et leurs résultats. Ces mesures de l'ANQ donnent lieu à la collecte d'un grand nombre de données. Ces données revêtent une importance capitale pour les mesures de la qualité nationales de l'ANQ, mais peuvent également présenter une valeur considérable pour des tiers intéressés par la recherche. Par principe, l'ANQ soutient l'utilisation ultérieure de ces données afin de pouvoir en tirer d'autres enseignements importants pour le développement de la qualité, et ce, tout en garantissant la transparence de la procédure.

Les données publiées par l'ANQ peuvent être copiées, imprimées et diffusées par des tiers à condition qu'elles soient reproduites sans modification, correctement contextualisées et accompagnées de la mention complète de la source. Seuls les documents et les fonctions de recherche mis à disposition par l'ANQ pour les utilisateurs du portail web peuvent être utilisés pour obtenir des données sur le portail web de l'ANQ. Le règlement des données de l'ANQ régit l'utilisation des données par les membres et les partenaires de l'ANQ ainsi qu'à des fins de recherche. Par ailleurs, tous les droits sont réservés.

Le présent document définit les conditions générales régissant la transmission des données de l'ANQ à des fins de recherche, l'objectif étant de garantir une utilisation optimale et conforme de celles-ci.

L'ANQ ne transmet que les données issues de mesures dont les résultats et les évaluations ont déjà été publiés de manière transparente, conformément aux directives applicables de l'ANQ.

Le présent document s'adresse à toutes les personnes souhaitant utiliser les données de l'ANQ à des fins de recherche (par exemple, organisations actives au niveau national/international, hôpitaux/cliniques participant aux mesures, instituts d'analyse, organisations de mesures, cantons, autres partenaires de l'ANQ, personnes physiques). Il décrit les dispositions applicables à l'obtention des données et informe sur la procédure à suivre pour en faire la demande.

S'agissant des hôpitaux et cliniques qui souhaitent utiliser à des fins de recherche exclusivement leurs propres données ou des données ANQ se rapportant exclusivement à leur institution, l'utilisation des données ne relève pas de la compétence de l'ANQ. Dans ce cas, la procédure décrite ici ne s'applique pas, et la décision relative à l'utilisation des données appartient alors exclusivement aux hôpitaux/cliniques concernés, dans le cadre des dispositions légales applicables.

2 L'ANQ ET SES PRINCIPES FONDAMENTAUX EN MATIERE D'UTILISATION ULTERIEURE DES DONNEES

2.1 OBJECTIF DE L'ANQ

Conformément à ses statuts, l'Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques (ANQ) a pour objectif de coordonner et mettre en application des mesures dans le domaine du développement de la qualité au niveau national, en réalisant notamment des mesures uniformes de la qualité des résultats (Outcome) dans les hôpitaux et les cliniques, ainsi que la publication comparative des résultats. L'objectif est d'assurer une offre de services innovante aux membres et aux organisations qui leur sont affiliées et de les soutenir dans leur mission visant à instaurer un développement de la qualité efficace et orienté vers les patient-e-s.

2.2 PRINCIPES FONDAMENTAUX REGISSANT L'UTILISATION ULTERIEURE DES DONNEES

Conformément à son mandat de développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques, l'ANQ s'efforce d'utiliser de manière optimale les données collectées, tout en respectant la législation applicable, notamment celle relative à la protection des données de la Confédération et des cantons et à la recherche sur l'être humain, ainsi que les documents de base de l'ANQ. Celles-ci sont prises en compte dans les présentes conditions.

Les documents de base et articles de l'ANQ pertinents pour le présent document sont notamment les suivants :

- **Règlement des données de l'ANQ¹** : Article 11, relatif à l'utilisation des données hors du concept d'évaluation et de publication.
Le texte complet de cet article figure également en Annexe.
- **Statuts de l'association²** : Article 16, paragraphes 1 et 2, relatifs aux tâches et compétences du comité, qui comprennent notamment la gestion des affaires courantes conformément à la loi et aux statuts ainsi que l'adoption de règlements.
- **Contrat national de la qualité³** : Articles 7 à 9, relatifs à l'évaluation et au traitement des données.

¹ voir [Règlement des données de l'ANQ](#)

² voir [Statuts de l'ANQ](#)

³ voir [Contrat national de la qualité](#)

3 NIVEAUX ET TYPES DE DONNEES

3.1 NIVEAUX DE DONNEES

Dans le cadre des mesures de l'ANQ, on distingue deux niveaux de données :

- **Niveau des patient-e-s** : données concernant les patient-e-s
- **Niveau des hôpitaux/cliniques** : données concernant les hôpitaux/cliniques (ci-après également dénommés « institutions »)

3.2 TYPES DE DONNEES

Dans le cadre d'une demande d'utilisation des données ANQ à des fins de recherche, il convient de distinguer les notions suivantes :

- **Pseudonymisation** : pour les données au niveau des patient-e-s et/ou des hôpitaux/cliniques, les caractéristiques d'identification sont remplacées par un pseudonyme (code). Sans connaissance du lien (la clé) entre le pseudonyme et les caractéristiques d'identification, il n'est pas possible de remonter aux personnes physiques ou aux hôpitaux/cliniques déterminés ou alors seulement au prix d'efforts disproportionnés.
- **Anonymisation** : pour les données au niveau des patient-e-s et/ou des hôpitaux/cliniques, toutes les informations qui, seules ou combinées, permettent de tirer des conclusions sans effort disproportionné sont irréversiblement supprimées ou rendues méconnaissables.
- **Données intégralement anonymisées** : l'anonymisation des données est garantie tant en ce qui concerne les patient-e-s que les hôpitaux/cliniques.
- **Données relatives à des personnes/institutions** : données qui ne sont ni anonymisées ni pseudonymisées. Ces données permettent de tirer des conclusions sur une personne ou une institution.

La transmission des types de données suivants peut être demandée à l'ANQ :

Données anonymisées des patient-e-s : il n'est pas possible d'identifier les patient-e-s à titre individuel – personne n'a accès aux informations originales. L'anonymisation des données des patient-e-s est également garantie lorsque les données demandées contiennent le code de liaison anonyme (CLA) des statistiques médicales de l'OFS.⁴

Données hospitalières/cliniques pseudonymisées : les données hospitalières/cliniques sont codées à l'aide d'un pseudonyme. Les données demandées ne contiennent

⁴ Office fédéral de la statistique, voir [Règlement de traitement 2017](#)

aucune information permettant d'identifier directement les hôpitaux/cliniques concerné-e-s (c'est-à-dire sans accès à la clé).

Données hospitalières/cliniques anonymisées : il n'est pas possible d'identifier les hôpitaux/cliniques individuellement – personne n'a accès aux informations originales.

Données relatives à l'hôpital/la clinique par établissement : les données ne sont ni anonymisées ni pseudonymisées au niveau de l'hôpital/de la clinique. Leur transmission nécessite l'accord écrit des hôpitaux/cliniques.

4 DEMANDE

4.1 CLARIFICATIONS PREALABLES NECESSAIRES

Les exigences relatives aux demandes d'accès aux données de l'ANQ à des fins de recherche dépendent du type de données demandées et de l'usage qui en sera fait.

- 1 Données anonymisées de patient-e-s, données anonymisées ou pseudonymisées d'hôpitaux/de cliniques : ces données peuvent être transmises par l'ANQ à des organisations à des fins de recherche. Les conditions relatives à l'évaluation des données, à la publication des résultats de la recherche ainsi qu'à la conservation/suppression des données doivent faire l'objet d'un accord contractuel avec les destinataires concernés.
- 2 Données hospitalières/cliniques relatives à des institutions : l'ANQ est également autorisée, avec l'accord écrit des hôpitaux/cliniques concerné-e-s, à transmettre à des tiers des données à des fins de recherche permettant de remonter aux dits hôpitaux/cliniques.

Concernant l'utilisation des données ANQ, il convient de distinguer entre une utilisation à des fins de recherche sur l'être humain, d'une part, et à d'autres fins de recherche, d'autre part :

En cas d'*utilisation à des fins de recherche sur l'être humain*, la LHR s'applique. Dans ce cas, la demande doit être accompagnée d'une attestation du demandeur confirmant que toutes les vérifications requises par la LHR ont été effectuées auprès de la commission d'éthique compétente. L'ANQ se réserve le droit d'exiger des justificatifs supplémentaires à cette attestation.

La frontière entre la recherche sur l'être humain et la recherche à d'autres fins n'est pas toujours claire ; il incombe au demandeur de fournir les preuves nécessaires attestant que son projet de recherche ne nécessite pas l'autorisation de la commission d'éthique compétente.

4.2 PROCEDURE DE DEMANDE

L'ANQ a établi les modalités suivantes pour le dépôt des demandes :

- 1 *Informations destinées au demandeur*

Sur demande, l'ANQ fournit une liste des variables disponibles pour chaque mesure et indique le format des données. Les informations relatives à l'échantillon, à la qualité des données, etc. figurent dans les rapports comparatifs nationaux de l'année correspondante sur le portail web de l'ANQ (résultats des mesures).

Pour commander une liste des variables et obtenir des informations complémentaires, veuillez vous adresser à : info@anq.ch/Tél. 031 511 38 40.

2 Demande en deux parties

Partie 1 :

Avant le début d'un projet de recherche basé sur des données ANQ issues de mesures déjà publiées, vous devez soumettre à l'ANQ une demande écrite comprenant les informations suivantes :

- Titre du projet de recherche
- Auteurs et autrices ainsi que toutes les organisations associées au projet
- Ensemble de données souhaité, y compris indication de l'année ou des années souhaitées et des hôpitaux/cliniques concernés par l'ensemble de données
- Coordonnées d'une personne de contact pour toute question de l'ANQ (adresse, e-mail, téléphone)

La demande écrite doit être envoyée à l'adresse suivante : info@anq.ch/Tél. 031 511 38 40.

Sur la base des informations fournies, l'ANQ détermine si des déclarations de consentement de la part des hôpitaux/cliniques ou d'autres documents complémentaires sont nécessaires.

Partie 2 :

Le cas échéant, vous devrez ensuite compléter votre demande avec les informations suivantes :

- En cas de demande de transmission de données hospitalières/cliniques liées à un institut qui ne sont ni anonymisées ni pseudonymisées : obtenir une déclaration de consentement auprès des membres responsables de la direction des hôpitaux/cliniques concernés par l'ensemble de données. *L'ANQ fournit un modèle sur demande.*
- En cas de demande de transmission de données pour des projets de recherche sur l'être humain : joindre une confirmation que les vérifications nécessaires ont été effectuées auprès des commissions d'éthique compétentes conformément à la LHR.

Les informations complémentaires doivent être envoyées à l'adresse suivante : info@anq.ch/Tél. 031 511 38 40.

3 Confirmation par l'ANQ/Questions complémentaires

L'ANQ confirme la réception de la demande dans un délai de deux semaines, en indiquant le temps nécessaire à son examen et en sollicitant les documents complémentaires éventuellement requis.

4 Examen de la demande

Le bureau de l'ANQ examine la demande soumise, y compris les documents complémentaires. Il n'appartient pas à l'ANQ d'évaluer les projets de recherche, cette tâche incombant aux chercheurs et, le cas échéant, aux commissions d'éthique compétentes.

5 *Accord contractuel*

Les conditions relatives à l'évaluation des données ANQ obtenues, à la publication des résultats de la recherche et à la conservation/suppression des données doivent être convenues contractuellement conformément à l'article 11 du règlement des données de l'ANQ.

L'ANQ remet au demandeur le projet de contrat correspondant.

6 *Obligations du destinataire des données*

À la réception des données de l'ANQ, le destinataire s'engage notamment à respecter les points suivants (qui font partie intégrante du contrat) :

- **Transparence** : l'ANQ a le droit de communiquer à ses partenaires et au public le nom de tous les demandeurs, en mentionnant l'organisation/la ou les personnes responsables ainsi que le thème de la recherche.
- **Indication des sources** : lors de la publication des résultats de recherche et des rapports associés, il convient de mentionner explicitement l'origine des données (=> mesures ANQ).
- **Devoir d'information** : les destinataires informent l'ANQ des résultats de leurs recherches et lui remettent un exemplaire de leurs travaux (articles spécialisés, livres, etc.). L'ANQ peut informer ses partenaires et les hôpitaux et cliniques ayant participé aux mesures des travaux de recherche achevés, dans la mesure où l'association le juge pertinent et utile pour le développement de la qualité.
- **Protection et sécurité des données** :
 - Les destinataires s'engagent à respecter toutes les mesures nécessaires en matière de protection et de sécurité des données conformément à la législation fédérale et cantonale applicable en matière de protection des données et, le cas échéant, à la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH) et à publier exclusivement des données anonymisées sur les patient-e-s et les hôpitaux/cliniques, sauf si les hôpitaux/cliniques concernés ont donné leur accord pour la publication de données relatives à leur établissement.
 - La transmission des données de l'ANQ à des tiers par les destinataires nécessite l'accord écrit préalable de l'ANQ. Les tiers sont soumis aux mêmes dispositions contractuelles que les destinataires.
 - Toute utilisation des données ANQ par les destinataires qui s'écarte de l'accord contractuel (par ex. réponse à de nouvelles questions de recherche) nécessite l'accord écrit préalable de l'ANQ.
 - En cas d'utilisation des données ANQ non conforme au contrat sans consentement préalable ou en cas d'utilisation abusive des données, les données de l'ANQ ne seront plus mises à la disposition des destinataires. En outre, l'ANQ se réserve le droit de prendre d'autres mesures juridiques appropriées dans de tels cas.

ANNEXE

REGLEMENT DES DONNEES ANQ, VERSION 2.0/ARTICLE 11

Utilisation des données hors du concept d'évaluation et de publication de l'ANQ

¹Le comité de l'ANQ réglemente les conditions auxquelles des données totalement anonymisées, ou pseudonymisées dans le cas des hôpitaux/cliniques, qui ne permettent ni de remonter à des personnes physiques ni à un hôpital ou une clinique, sont transmises à des organisations à des fins de recherche. Les conditions relatives à l'évaluation des données, à la publication des résultats de la recherche ainsi qu'à la conservation/suppression des données doivent faire l'objet d'un accord contractuel avec les destinataires concernés.

²L'ANQ est également autorisée, avec l'accord écrit des hôpitaux ou cliniques concerné-e-s, à transmettre à des tiers des données permettant de remonter auxdits hôpitaux ou cliniques. Pour le reste, le paragraphe 1 ci-dessus s'applique.

³Les partenaires de coopération de l'ANQ faisant aussi de la recherche sont, pour leurs propres évaluations et publications, autorisés à utiliser des données anonymisées à condition de ne publier aucune donnée permettant de remonter à des hôpitaux ou des cliniques. Les conditions d'évaluation et de publication sont définies avec l'ANQ dans un contrat.

(Version : 23.11.2023)