



Berne, 11 avril 2018 (dernière mise à jour : janvier 2019)

# Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques

## Fiche d'information pour le corps médical

### Déclaration obligatoire

Conformément à la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) et à l'ordonnance qui en découle (OEMO), les médecins, laboratoires, hôpitaux et autres institutions privées ou publiques du système de santé seront soumis, dès le 1<sup>er</sup> janvier 2020, à l'obligation de déclarer certaines données sur les maladies oncologiques. L'objectif est de garantir que les données nécessaires à l'observation dans le temps des maladies oncologiques au sein de la population seront collectées de manière exhaustive et intégrale sur l'ensemble du territoire.

#### Responsabilité

C'est à la personne ou à l'organisation auprès de laquelle les données sont générées qu'il incombe de déclarer ces informations au registre du cancer. Le médecin exerçant à titre indépendant ou la direction de l'hôpital ou de l'institution doit garantir que les déclarations sont effectuées correctement et dans les délais fixés. Cette tâche peut cependant être déléguée à une autre personne (sans transfert de responsabilité).

#### Maladies oncologiques soumises à déclaration

Les maladies oncologiques soumises à déclaration sont énumérées à l'annexe 1 de l'[OEMO](#). Une distinction est faite entre les patients adultes et les enfants et adolescents. Seules les données relatives à un diagnostic confirmé sont concernées (pas de déclaration pour les cas présumés).

#### Informations à transmettre

Désignées comme données de base dans la LEMO et l'OEMO, les données à déclarer pour tous les patients (adultes, enfants et adolescents) sont, outre les indications sur la personne, nécessaires à l'organisation correcte des données, des données relatives au diagnostic et au *traitement initial*. S'y ajoutent les données supplémentaires qui, chez les enfants et les adolescents, comportent des informations quant à l'*évolution de la maladie et au déroulement du traitement* dans leur ensemble et incluent les résultats du traitement ainsi que des indications sur les examens de suivi. Chez les adultes, les données supplémentaires ne doivent être déclarées que pour trois localisations : le sein, la prostate et l'intestin (cancer colorectal). Elles portent sur les prédispositions, les maladies préexistantes et concomitantes.

#### Déclaration au registre des tumeurs compétent ou au registre du cancer de l'enfant

Chez les *patients adultes*, la déclaration doit être transmise au registre des tumeurs du canton dans lequel le patient est domicilié au moment du diagnostic.

Pour les *patients de moins de 20 ans*, la déclaration doit être adressée au registre du cancer de l'enfant, indépendamment de l'endroit où le patient réside au moment du diagnostic.

#### Forme de la déclaration

Les données soumises à déclaration sont transmises par voie électronique ou sur papier. Il est possible d'y joindre les rapports qui sont de toute façon établis dans le cadre de l'activité professionnelle des personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer (p. ex., des rapports de *tumor board*, des rapports opératoires, pathologiques, histologiques ou cytologiques, des rapports de sortie d'hôpital, des courriers de médecins ou encore des extraits d'anamnèse). Il faut veiller à ce que ces documents transmis ne contiennent que des informations en lien avec la maladie oncologique du patient.



## Délais et période de déclaration

Les données doivent être déclarées au registre des tumeurs compétent ou au registre du cancer de l'enfant dans les quatre semaines suivant leur collecte par la personne ou l'institution soumise à déclaration, et ce, de la pose du diagnostic jusqu'à la fin du traitement de première ligne.

## Information des patients

Le patient dispose d'un droit à l'information.

### Responsabilité

Le médecin qui communique le diagnostic est responsable d'informer le patient. Il est laissé à son appréciation de décider qui informera concrètement le patient et à quel moment. Le patient devrait cependant être informé dans les plus brefs délais une fois le diagnostic établi.

### Information orale et écrite

Le patient doit être informé *oralement* du fait que les données le concernant ont été déclarées au registre des tumeurs compétent et qu'il a le droit de s'opposer à l'enregistrement de ces données. En outre, il est obligatoire d'informer le patient *par écrit* également, en remettant à celui-ci (ou à ses parents) une brochure standard contenant toutes les informations utiles. L'organe national d'enregistrement du cancer fournit gratuitement deux documents à cet effet :

- une brochure s'adressant aux patients adultes
- une brochure destinée aux parents d'enfants et adolescents malades.

## Opposition

Les patients disposent d'un droit d'opposition, concernant l'enregistrement ou la conservation de leurs données dans le registre des tumeurs.

### Dépôt et révocation d'une opposition

L'opposition peut être déposée indifféremment auprès d'un registre cantonal des tumeurs ou du registre du cancer de l'enfant ; elle est valable sur l'ensemble du territoire suisse. Il est possible de demander par écrit à un registre des tumeurs la révocation d'une opposition sans qu'une justification soit nécessaire.

### Forme de l'opposition

L'opposition doit être déposée par écrit et contenir les indications suivantes concernant la personne qui exerce son droit d'opposition : nom et prénom, adresse, date de naissance, numéro AVS, date et signature. Le motif de l'opposition peut également être indiqué, mais il n'existe aucune obligation à cet égard. Des formulaires standards sont disponibles auprès de l'organe national d'enregistrement du cancer, de tous les registres des tumeurs ou du médecin cantonal.

## Plus d'informations

- [Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques](#) et [message](#), [ordonnance](#) et [rapport explicatif](#)
- [Registre cantonal des tumeurs](#)
- [Registre du cancer de l'enfant](#) (enregistrement des maladies oncologiques des enfants et des adolescents)
- [Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer](#) (enregistrement des maladies oncologiques des adultes)
- Directions de la santé / médecins cantonaux
- [Office fédéral de la santé publique](#); [krebsregistrierung@bag.admin.ch](mailto:krebsregistrierung@bag.admin.ch), [simone.bader@bag.admin.ch](mailto:simone.bader@bag.admin.ch)