

Amarillo Treuhand Daniel Bosshard
Schwingerstr. 9 | 8006 Zurich | Suisse

Zurich, le 30 mars 2017

Rapport relatif au projet NR. Evaluation des conséquences financières des coûts actuels des registres cantonaux des tumeurs et des coûts théoriques lors de l'introduction de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)

Afin de pouvoir évaluer – au niveau cantonal – les coûts des tâches d'exécution décrites dans le cadre de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques et de la législation d'exécution de la LEMO, on a décidé d'assister les cantons dans l'évaluation des frais consécutifs pour les registres cantonaux des tumeurs dans le cadre d'un mandat externe: dans une première phase, une analyse standardisée des coûts actuels aura lieu jusque fin mars 2017. Dans la deuxième phase, jusque fin avril, l'aide pour l'appréciation des fonds individuels nécessaires pour l'application de la LEMO sur base des projets d'ordonnances sera offerte aux cantons et aux registres cantonaux des tumeurs, une évaluation des coûts théoriques conformément à la LEMO devant déjà être présentée à partir des coûts réels relevés. Ce faisant, les coûts doivent être stratifiés selon qu'il s'agisse de frais de personnel et de matériel uniques ou récurrents.

Résumé

L'analyse des coûts des registres cantonaux et régionaux du cancer générés aujourd'hui en cas de conformité totale de l'enregistrement et de la codification des cas de cancer selon la norme nationale (ladite NICER Core Dataset NCD, version 3) montre que les registres opèrent dans une marge de 1.18 CHF à 2.02 CHF par habitant. Cette marge importante est due à des circonstances locales, et a été examinée et expliquée dans chaque cas concret. Principalement, les différences sont dans les formes d'organisation et de différents niveaux de rémunération affectés par année de de service et d'expertise des employés résultat.

Les coûts fluctuent entre 158 CHF et 282 CHF pour chaque cas de cancer enregistré. Ces coûts par cas comprennent toutes les dépenses d'un registre, de la saisie et l'actualisation des données aux rapports sur la santé, en passant par le contrôle de la qualité. Les coûts par cas dépendent de différents facteurs qui seront encore exposés dans ce rapport.

La médiane est de 1.36 CHF par habitant ou de 232 CHF par nouveau cas enregistré.

Le recensement des nouveaux cas enregistrés compte tenu de l'évolution démographique peut servir de base pour le financement futur. De la sorte, il peut être garanti que des fonds suffisants pour la réalisation des tâches soient accordés aux registres des tumeurs, également en cas d'une augmentation démographique ou des cas.

Il convient encore de recenser les conséquences que les nouvelles exigences de la LEMO auront sur l'enregistrement futur et les coûts (phase 2 de ce projet).

Approche / méthodologie

L'objectif de cette première phase était d'évaluer les coûts de la gestion des registres des tumeurs selon une méthode unique. Nous avons collecté les données de 14 registres épidémiologiques des tumeurs en Suisse. La même personne a procédé à l'évaluation des coûts, sur la base d'un questionnaire préétabli (même présentation des frais de matériel et d'exploitation récurrents). A cet effet, les registres des tumeurs ont mis à disposition leurs relevés des coûts internes ainsi que d'autres données dans des interviews avec les responsables des registres, des finances, du personnel et d'autres membres du personnel des registres.

Le cadre juridique et les structures établies d'un registre des tumeurs sont déterminants pour le calcul spécifique et la présentation des frais d'exploitation. Le fait qu'un registre existe en tant que personne morale indépendante ou en tant qu'unité administrative entre en ligne de compte, tout comme le fait qu'un registre soit uniformisé avec le programme de dépistage du cancer du sein et que d'autres registres fassent partie de structures universitaires.

Certains registres sont organisés en tant que personne morale et présentent des comptes annuels selon les dispositions du Code des obligations. D'autres registres sont intégrés à l'administration cantonale ou à un hôpital, les coûts étant intégrés au compte d'Etat ou une forme libre de présentation des coûts étant utilisée. Il existe également des registres intégrés à des universités, dont les coûts sont en partie assumés par différents fonds.

Une procédure uniforme a été choisie pour chiffrer et représenter les coûts d'enregistrement. Pour chaque registre, les données financières comptabilisées pour l'année 2015 ont été rassemblées conformément au formulaire de saisie mentionné ci-dessus. Dans le cas de deux registres, l'année 2015 n'était pas pertinente, raison pour laquelle on a corrigé avec des données de 2016. L'inflation étant presque nulle en Suisse pendant cette période, ce décalage temporel n'est pas important.

Ensuite, nous avons examiné si tous les coûts pertinents avaient été signalés ou d'autres frais devaient encore être ajoutés pour obtenir un tableau complet (p. ex. mise à disposition de locaux ou autres prestations de personnel ou de matériel offertes par l'organisme responsable). Les types de coûts ont été complétés avec ces données.

Nous avons en outre identifié les coûts de personnel dans les coûts informatiques de tiers et dans les forfaits de prestations facturés pour les additionner aux coûts de personnel du registre. Cela permet de garantir que les frais de personnel sont entièrement pris en compte; la plupart des registres ont en effet externalisé de telles fonctions.

Nous avons interrogé les responsables des registres afin de répartir les frais de personnel entre les différentes tâches partielles d'un registre (y compris les heures supplémentaires non rapportées ou payées). A cet effet, il a été nécessaire de recourir à des estimations en raison de l'absence d'enregistrement détaillé des heures de travail dans la plupart des

cas; nous avons pu rendre ces estimations plausibles sur base d'autres valeurs empiriques. Ensuite, nous avons relevé avec quels besoins en personnel et quels besoins en matériel supplémentaires le registre compte en vue de satisfaire aux prescriptions actuelles cantonales et nationales (NICER Core Dataset dans l'actuelle version 4) quant à l'enregistrement complet, et en vue d'enregistrer et de coder tous les nouveaux cas dans un délai d'une année civile, mais également d'actualiser les cas existants et d'établir les rapports sur la santé.

Dans une étape suivante, les coûts générés uniquement en raison de prescriptions cantonales ont été déduits des coûts et marqués en tant que cantonaux; cela a permis qu'une spécificité cantonale ne fausse pas la structure des coûts conformément aux standards d'enregistrement uniques élaborés par les registres et l'Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer (NICER). Les objectifs qui en résultent en matière d'exhaustivité et d'intégralité, mais également les critères de qualité des données peuvent être considérés comme les directives actuelles au niveau national et font ainsi office de base 100 % pour les coûts réels.

Les coûts calculés de la sorte ont, d'une part, été extrapolés sur une base de 100'000 habitants (effectif de population 2015, source: Office fédéral de la statistique). Cela permet une comparaison directe entre les registres.

D'autre part, nous avons mis les coûts en relation avec les cas de cancer recensés, pour évaluer les coûts générés par un nouveau cas incident (y compris les futures actualisations de données et les travaux de tenue du registre en général). A cet effet, nous avons obtenu les données 2013 de NICER, qui représentent la dernière année recensée dans son intégralité. Nous avons compté toutes les tumeurs malignes, à l'exception des carcinomes basocellulaires. Nous avons opté pour l'exclusion des carcinomes basocellulaires parce que leur nombre de cas entraînerait une distorsion; les carcinomes épidermoïdes ont, en revanche, été pris en compte, afin d'inclure le travail de recensement moins important des cancers de la peau malgré l'exclusion des carcinomes basocellulaires; dans ce contexte, l'on voit donc que la valeur par cas n'est qu'une valeur approximative.

Il convient également d'observer que, selon le canton, de 0.59 % à 0.78 % de la population a été recensée en 2013 comme atteinte d'un cancer. Les différences résultent de divers facteurs n'ayant pas pu être analysés en détail pour tous les registres. Si le registre des tumeurs est relié à un programme cantonal de dépistage du cancer du sein, on obtient des cas plus nombreux. Le biostatisticien de NICER confirme en outre qu'une divergence de 20 % par rapport à la valeur moyenne (la valeur moyenne est 0.64 % de la population) est normale. La plupart des registres plus anciens présentent également des valeurs plus élevées, ce qui peut de nouveau avoir différentes causes (p. ex. meilleure pénétration chez les prestataires, autre accès à la saisie de tumeurs primaires multiples, etc.). Les différences dans la pratique d'enregistrement seront encore analysées en détail au printemps 2017 dans une étude de NICER relative à la pratique d'enregistrement.

En résumé, lors d'un enregistrement uniforme standardisé, la médiane de 232 CHF par nouveau cas de cancer enregistré peut être considérée comme plausible, en tant que valeur indicative avec une divergence maximale de 20 %.

Il convient finalement de constater que la médiane de tous les registres – la moyenne n'est pas significative pour ces données – ne peut remplacer l'analyse de la situation individuelle dans le contexte cantonal. La structure organisationnelle locale ainsi que l'intégration dans d'autres structures des organisations qui parrainent entraînent des coûts individuels justifiables. Les données collectées permettent toutefois de comprendre l'intégralité des coûts d'enregistrement actuels.

Résultats

Pour les explications suivantes, nous renvoyons au tableau relatif au calcul des coûts de la page 7.

Frais de personnel

Dans les frais de personnel, nous incluons les frais de salaire, des assurances sociales et de formation permanente. Les coûts relevés par 100'000 habitants se situent entre environ 102'000 CHF et 181'500 CHF. Cette marge est tout d'abord frappante. Dans une entreprise commerciale normale, les coûts pourraient être standardisés et les coûts actuels pourraient être ainsi corrigés. Pour l'enregistrement des tumeurs, cela n'est pas possible, parce que, d'une part, le personnel n'est pas «échangeable», et d'autre part, le marché montre régulièrement qu'il est difficile de remplacer les départs par du personnel compétent.

Egalement, les frais de personnel sont acceptés délibérément par différents cantons et organismes responsables, car ceux-ci reflètent l'ancienneté des collaboratrices et collaborateurs et les connaissances spécialisées souhaitées. Les frais de personnel occasionnés sont ainsi concrètement liés à des personnes individuelles et ne peuvent pas être standardisés. Les processus de travail aux formes différentes et l'automatisation présentant un niveau d'avancement différent génèrent automatiquement des coûts différents.

En vue d'une meilleure compréhension des frais de personnel, nous avons, avec les responsables des registres, identifié dans quels champs d'activité les coûts devaient être classés. Ce faisant, nous avons relevé:

niveau d'enregistrement 1

LEMO art. 10

niveau d'enregistrement 2

LEMO art. 10

(La différenciation en deux niveaux a été choisie, car, dans certains registres, une différence est faite entre enregistrement de base et enregistrement et codification de données médicales; le niveau 1 est défini en tant qu'enregistrement des données de base jusqu'à la classification TNM pathologique; le niveau 2 est la complémentation et la codification clinique. Cette différenciation fournit une indication quant à la façon de répartir les tâches dans les registres entre les différents niveaux de connaissances des personnes qui procèdent à l'enregistrement).

Clarifications approfondies de certains cas

LEMO art. 9 al. 1

Identification de maladies oncologiques non communiqués

LEMO art. 11

Actualisation conformément à
Garantie de la qualité des données

LEMO art. 9 al. 2 et 3
LEMO art. 18

Activités de recherche

(Afin de séparer les coûts non pertinents pour l'enregistrement et les rapports sur la santé)

Rapports sur la santé et relations publiques

(L'étude a montré qu'aujourd'hui, seuls des coûts très faibles et dans peu de registres étaient générés par les relations publiques, au-delà des rapports de santé au sens propre).

Gestion

Informatique

Administration

Frais de formation

Les résultats de la répartition doivent être abordés avec prudence, aucun enregistrement exact des heures n'ayant eu lieu selon les niveaux de travail, avec quelques exceptions. Il est toutefois possible de voir que, probablement, 88 % des frais de personnel concernaient les tâches centrales de l'enregistrement, le contrôle de la qualité et les rapports de santé. Les domaines de la gestion, de l'informatique et de l'administration génèrent la grande partie des autres frais. L'informatique et l'administration sont en majeure partie achetées en tant que prestations de service, les registres eux-mêmes étant trop petits pour engager du personnel spécialisé correspondant.

De nombreux registres des tumeurs signalent qu'actuellement, l'argent ou le temps manque pour une formation continue adéquate; celle-ci a été prise en compte avec inclusion des coûts attendus correspondants. Il en résulte une médiane de 900 CHF pour les frais de formation continue externe, mais les registres présentent ici aussi des différences individuelles; dans un registre, le personnel obtient une formation spécialisée, ce qui génère des coûts particulièrement hauts. Dans différents anciens registres, les frais de formation sont peu importants, parce que le personnel y travaille déjà depuis de nombreuses années. Nous considérons des frais de formation de 1'000 CHF par personne et par an comme raisonnables, ce qui correspond presque à la médiane relevée.

Frais de matériel

Avec 10-14 %, la part des frais de matériel aux frais totaux n'est pas particulièrement élevée; principalement, le loyer et l'informatique jouent un rôle important. La médiane se situe à environ 17'000 CHF pour 100'000 habitants.

En ce qui concerne le loyer, on peut dire que les registres se trouvent souvent dans des locaux loués aux organismes responsables et que le loyer n'est en partie pas comptabilisé. Généralement, un loyer au prix du marché est toutefois exigé. La marge se situe entre environ 6'000 CHF et 12'500 CHF pour 100'000 habitants. Les différences ne proviennent pas uniquement du prix de location réel par m², mais sont également dues à

la taille du registre, les locaux communs devant être pris en compte à côté des postes de travail véritables (pour l'informatique, etc.), indépendamment de la taille du registre. Les registres plus petits génèrent habituellement des coûts plus élevés en informatique, en particulier concernant le logiciel d'enregistrement, les coûts discontinus entrant ici en ligne de compte (les coûts de contract de maintenance sont indépendant du nombre d'employés; aujourd'hui, les registres plus grands payent le double des petits).

Dans les frais de matériel, l'importance des frais de rapports de santé dépend principalement du fait qu'on travaille encore avec des des médias imprimés (p. ex. des brochures). En partie, le rapport cantonal n'a lieu qu'au niveau interne, étant adressé à l'organisme responsable ou au canton, raison pour laquelle des frais ne sont pas générés, ou uniquement des frais peu élevés.

Tous les autres coûts sont négligeables pour une discussion, un registre des tumeurs pouvant être considéré comme une entreprise peu coûteuse en ce qui concerne les frais de matériel.

Vue d'ensemble de la structure de coûts des registres cantonaux et régionaux du cancer sur base de 100'000 habitants en 2015

	Médiane	Médiane	Médiane	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14
Age du registre (ancien: avant 2006)		ancien	récent	ancien	ancien	ancien	ancien	ancien	ancien	ancien	ancien	ancien	récent	récent	récent	récent	récent
Coûts actuels pour une conformité à 100 %																	
Frais de personnel	119'867	119'882	116'991	119'882	121'902	181'620	147'052	119'852	103'024	139'772	118'158	114'017	121'926	116'991	102'287	157'751	104'054
Frais de matériel	16'941	16'969	16'913	17'981	13'603	20'637	20'725	15'559	16'969	17'617	15'876	14'705	14'240	19'247	16'913	26'028	14'362
Frais totaux	135'835	135'505	136'166	137'862	135'505	202'257	167'776	135'412	119'993	157'389	134'034	128'722	136'166	136'238	119'200	183'779	118'416
Part des frais de personnel aux frais totaux	88%	88%	86%	87%	90%	90%	88%	89%	85.9%	89%	88%	89%	90%	86%	86%	86%	88%
Cas de tumeurs malignes recensés (2013), part de popul:	0.61%	0.68%	0.59%	0.59%	0.78%	0.73%	0.71%	0.54%	0.76%	0.59%	0.59%	0.68%	0.55%	0.59%	0.59%	0.65%	0.63%
Coûts par enregistrement	232	234	231	234	174	277	236	251	158	267	227	189	248	231	202	283	188
Coûts par habitant	1.36	1.36	1.36	1.37	1.36	2.02	1.68	1.35	1.20	1.57	1.34	1.29	1.36	1.36	1.19	1.84	1.18
Frais de personnel	Médiane																
Niveau de saisie 1 art. 10	32'152			31'641	24'144	25'480	49'237	34'035	36'012	29'627	33'299	35'318	14'855	32'663	21'199	40'004	29'211
Niveau de saisie 2 art. 10	34'678			17'077	35'132	39'937	19'167	39'710	25'553	34'225	25'887	37'840	59'847	45'462	7'265	44'297	27'091
Clarification approfondie de certains cas art. 9 al. 1	9'309			27'823	8'385	34'496	10'232	15'094	5'587	8'351	4'545	5'510	19'646	14'916	2'648	26'246	5'321
Identification des maladies oncologiques non communiquées art. 11	3'792			1'091	3'973	8'566	3'974	3'731	2'728	5'571	1'031	438	1'267	3'604	11'051	4'881	3'853
Actualisation selon art. 9 al. 2 et 3	4'003			5'531	4'363	3'461	16'523	3'914	4'092	5'571	1'726	5'045	417	3'604	13'573	313	385
Garantie de la qualité des données art. 18	11'674			6'765	11'029	14'655	20'608	7'981	11'779	28'758	13'646	5'806	4'303	7'280	15'048	11'570	12'110
Rapports sur la santé	7'473			3'723	14'832	12'411	1'990	4'279	6'655	9'155	28'089	11'952	1'434	971	3'848	8'292	11'776
Gestion	5'001			4'117	5'515	11'211	2'649	4'092	5'149	9'949	2'320	928	5'230	4'853	8'705	11'977	4'206
Informatique	6'109			14'130	11'201	6'978	13'233	4'391	3'070	6'108	4'242	6'110	5'605	569	10'531	365	6'638
Administration	3'139			7'567	1'901	18'141	7'516	1'967	2'268	1'682	1'076	3'796	8'547	1'932	7'924	9'668	2'481
Frais de formation continue	878			415	1'427	6'284	1'922	657	131	775	2'298	1'273	775	1'138	495	139	981
Total frais de personnel	119'867			119'882	121'902	181'620	147'052	119'852	103'024	139'772	118'158	114'017	121'926	116'991	102'287	157'751	104'054
Frais de matériel	Médiane																
Autres frais de matériel pour le personnel	229					260	72		241	362	285	622	633	88	321	216	
Frais de locaux	8'946			8'726	6'850	12'568	10'485	10'244	7'529	8'512	10'606	9'165	6'199	11'117	8'441	11'866	7'105
Acquisition, entretien	232			2'909	147	1'791	312	186	655	190	139	115	467	177	275	181	530
Frais de bureau	867			1'176	284	378	2'334	788	858	876	884	424	1'864	736	705	4'002	1'296
Matériel informatique (acquisition, licences et entretien)	1'996			3'206	4'192	733	2'925	613	4'075	1'861	1'789	1'273	1'727	2'131	3'660	2'519	1'275
Logiciel d'enregistrement	1'983			691	1'048	2'133	2'347	1'325	2'147	2'466	764	1'833	930	2'943	2'243	4'523	1'142
Interfaces de tiers	180			207		419		263		975	265		1'240	152	251	20	
Littérature spécialisée	171			69	133	209	398	66	90	253	265	212	73	239	53	445	98
Frais de déplacement Suisse tâche principale	420			546	675	603	438	39	549	437	142	212	279	612	169	269	404
Autres coûts de matériel	214			138	274	76	413	394	222	43	207		518	324	151	834	24
Rapports sur la santé coûts externes	789			311		1'466	1'001	1'576	603	1'643	530	849	310	729	443	1'152	2'488
Frais de déplacement - international								66							201		
Total frais de matériel	16'941			17'981	13'603	20'637	20'725	15'559	16'969	17'617	15'876	14'705	14'240	19'247	16'913	26'028	14'362
Total frais	135'835			137'862	135'505	202'257	167'776	135'412	119'993	157'389	134'034	128'722	136'166	136'238	119'200	183'779	118'416

Bilan

Les registres cantonaux et régionaux du cancer en Suisse sont très hétérogènes. Il existe d'une part différentes formes juridiques et intégrations organisationnelles à des structures supérieures cantonales ou universitaires; d'autre part, chaque registre dispose de structures internes et de processus historiques ainsi que de points de focalisation spécifiques lors du travail.

Alors que les coûts réels varient sensiblement (de 1.18 CHF par habitant à 2.02 CHF par habitant), la plupart présentent un cadre de coûts comparable d'environ 232 CHF par cas incident ou de 1.36 CHF par habitant pour un enregistrement complet. Il existe des différences considérables pouvant être imputées à quatre facteurs.

D'un côté, l'organisation de la gestion d'un registre détermine les frais de personnel, qui se chiffrent à 86-90 % des coûts totaux. Les tâches d'un registre pouvant être exécutées avec différents niveaux de connaissances médicales, des personnes avec différentes qualifications sont employées, avec la rémunération correspondante. Les frais de salaires ne sont également pas facilement comparables, le marché pour salarié(e)s pour cette tâche spécialisée étant très réduit et le personnel s'impliquant aussi pour le registre pendant de longues années.

Par ailleurs, de nombreux postes sont occupés par des salarié(e)s à temps partiel, ce qui, par expérience, génère des coûts de personnel plus élevés. Les ressources souvent insuffisantes ont en outre pour conséquence que les responsables des registres font des heures supplémentaires non rémunérées devant être incluses pour un calcul des coûts intégraux.

Le degré d'automatisation lui aussi – celui-ci étant, comparé au travail manuel, faible dans l'ensemble en raison de la nature de la tâche – est déterminant pour les frais de personnel. Les registres plus récents présentent généralement un degré d'automatisation plus élevé. (Nous considérons comme «plus récents» tous les registres créés à partir de l'année 2006, à savoir 5 registres parmi 14).

Pour terminer, les différences cantonales touchant aux cas enregistrés influencent elles aussi les coûts.

Cela a pour conséquence que les registres récents affichent des frais de personnel plus faibles (une médiane d'environ 117'000 CHF au sein d'une marge allant de 102'000 CHF à 158'000 CHF; les cotisations sociales représentent 15-22 % des salaires bruts, selon le registre). Pour les registres plus anciens, la médiane est de 120'000 CHF, au sein d'une marge allant de 103'000 CHF à 181'500 CHF (tous les chiffres s'entendent par 100'000 habitants; les cotisations sociales sont ici généralement un peu plus élevées, car davantage de collaboratrices et collaborateurs plus âgé(e)s y travaillent). Il convient de souligner que les registres plus récents ne contiennent encore que peu de cas dans leur banque de données pour lesquels un suivi doit être fait ou devant être remaniés en raison d'une adaptation des codifications internationales. Il se pourrait que leur estimation pour ces coûts futurs soit trop peu élevée, de sorte que 120'000 CHF peuvent être considérés comme une valeur réaliste pour les frais de personnel.

Cela correspond également à l'expérience au niveau international qu'environ un poste à temps plein avec du personnel qualifié est nécessaire par 100'000 habitants. En cas

d'enregistrement complet, les registres cantonaux et régionaux emploient entre 90 et 135 pour cent de poste par 100'000 habitants; la moyenne est de 110 pour cent de poste, ce qui correspond à l'expérience d'un poste temps plein avec environ 10 % pour les services de soutien (finances, personnel, informatique). Les valeurs sont donc plausibles.

Avec 1'000 CHF par membre du personnel, les frais de formation n'influencent pas les coûts totaux de manière déterminante.

Les frais de matériel représentant 10-14 % des coûts totaux sont comparables pour les registres plus récents et les registres plus anciens (en médiane, environ 17'000 CHF). La marge s'étend d'environ 14'000 CHF à 26'500 CHF, où les frais de locaux ou d'informatique entraînent les différences principales.

Actuellement, les registres de cancer sont en partie financés bien en deçà du taux de frais relevé, ce qui a pour conséquence qu'un enregistrement complet n'est pas possible, que le suivi des données déjà saisies ne peut être effectué ou que la qualité des données en pâtit; pour cette présentation des coûts, ces tâches ont toutefois été prises en compte pour tous les registres.

Les coûts financés par les cantons directement via un registre varient considérablement, de 0.85 CHF à 2.46 CHF par habitant. Certaines dépenses n'étant pas comptabilisées via le registre (p. ex. frais de loyer non comptabilisés) ou des frais non pertinents pour l'enregistrement figurant au registre (p. ex. frais de recherche directs), ces chiffres réellement comptabilisés ne sont cependant pas significatifs et sont uniquement destinés à montrer qu'actuellement, les cantons possèdent des cadres financiers très différents pour l'enregistrement des maladies oncologiques.

Lors de l'analyse, il s'est avéré que les cantons de la Suisse romande et italienne présentaient généralement un degré plus important d'«intégration» du registre des tumeurs à la structure sanitaire, ce qui ressort également du fait que les coûts réels d'un registre de la Suisse latine sont, déjà aujourd'hui, plutôt entièrement pris en charge par le canton ou l'organisme responsable qu'en Suisse alémanique. Mais en Suisse latine non plus, tout registre ne reçoit pas l'aide financière nécessaire afin de pouvoir assumer pleinement ses tâches.

Pour le financement futur des registres des tumeurs, nous conseillons de se baser sur les coûts par cas et les nombres d'habitants; les coûts d'un registre sont occasionnés par le nombre de cas de cancer, non par les habitants; de la sorte, l'évolution de l'incidence du cancer peut se refléter dans la rémunération d'un registre. Les coûts actuels de 232 CHF par nouveau cas enregistré (y compris tous les autres coûts occasionnés dans le registre) doivent, dans la phase 2 du projet, encore être complétés par les coûts dus à la LEMO.

|

Aperçu de la méthodologie de calcul de la structure des coûts théoriques

Ce relevé présente les coûts pour l'enregistrement des maladies oncologiques conformément au standard adopté au niveau national. Les exigences de la Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques ont déjà été prises en compte autant que possible.

Avec la publication du projet d'ordonnance relative à la Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (consultation générale, début avril 2017), de plus amples détails seront éventuellement connus quant aux points suivants:

- étendue et période de la première collecte de données (LEMO art. 3, 8, 10)
- étendue et période des données supplémentaires (art. 4, 8, 10)
- droit à l'information (art. 5)
- traitement de l'opposition (art. 6)
- traitement du droit à accéder aux données (art. 7)
- démarche en vue de contrôler les cas non déclarés (art. 11)
- démarche transmission des données (art. 12)
- démarche échange de données registre du cancer de l'enfant (art. 21)
- détails relatifs au devoir de soutien de la recherche (art. 23)
- démarche anonymisation (art. 25)
- démarche et période pour les dispositions transitoires (art. 37)

Ces points ainsi qu'éventuellement d'autres points de la loi et de l'ordonnance influenceront la structure des coûts future d'un registre épidémiologique des tumeurs.

Au niveau des frais de personnel et de matériel, il convient de faire la différence entre dépenses uniques et dépenses récurrentes.

Dans le cadre de l'étude, le projet d'ordonnance est analysé avec les registres, et l'on procède à une estimation des coûts. Cela mène à une adaptation des coûts selon les exigences de la législation fédérale.

En ce qui concerne le traitement des données pour l'évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement (art. 27 LEMO), il convient de procéder à une évaluation prospective des coûts (principalement, frais de personnel) sans que le volume puisse déjà être connu aujourd'hui.

Au niveau cantonal, il convient encore d'évaluer si une collaboration avec les programmes de dépistage précoce sera possible (art. 13 LEMO). Ces exigences et les exigences cantonales spéciales déjà connues génèrent des coûts supplémentaires conformément à la LEMO pour le canton concerné.

Les résultats ainsi obtenus seront présentés une fois encore dans leur intégralité et de manière anonymisée, mais seront également envoyés individuellement à chaque registre des tumeurs en vue de la discussion avec les autorités cantonales.

Amarillo Treuhand Daniel Bosshard
Schwingerstr. 9 | 8006 Zurich | Suisse

Zurich, le 8 juin 2017

Rapport relatif au projet NR. Evaluation des conséquences financières des coûts actuels des registres cantonaux des tumeurs et des coûts théoriques lors de l'introduction de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)

PHASE 2

Afin de pouvoir évaluer – au niveau cantonal – les coûts des tâches d'exécution décrites dans le cadre de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques et de la législation d'exécution de la LEMO, on a décidé d'assister les cantons dans l'évaluation des frais consécutifs pour les registres cantonaux des tumeurs dans le cadre d'un mandat externe:

Dans une première phase, une analyse standardisée des coûts actuels a eu lieu jusque fin mars 2017. Lors de la deuxième phase, jusqu'à la mi-mai, le soutien sera offert aux cantons et aux registres cantonaux des tumeurs, en vue de l'évaluation des besoins financiers individuels pour la mise en place de la LEMO sur base des projets d'ordonnances, une estimation des coûts théoriques conformément à la LEMO devant déjà être présentée sur base des coûts réels relevés. Ce faisant, les coûts doivent être stratifiés selon qu'il s'agit de frais de personnel et de matériel uniques ou récurrents.

Résumé

Avec l'ouverture de la procédure de consultation concernant le projet d'ordonnance, les registres cantonaux des tumeurs se sont, pour la première fois, penchés sur les détails des exigences futures. Il s'est avéré difficile pour tout le monde d'évaluer les conséquences financières en ce moment.

Nous avons donc dû travailler avec des estimations peu précises.

Nous attendons des coûts supplémentaires d'environ 0.25 CHF par habitant en raison des exigences posées par l'ordonnance par rapport à la pratique actuelle, ce qui équivaldrait – pour les coûts hors taxes – à une médiane d'environ 1.61 CHF par habitant en tant que coûts directs.

Ce montant sera soumis à la TVA pour la plupart des registres des tumeurs (la clarification au niveau juridique à ce sujet ne fait pas partie de ce projet). En conséquence, des coûts d'environ 1.73 CHF sont attendus (avec un taux de TVA de 6.1 % en tant que charge fiscale finale estimée pour le registre).

Les coûts par cas relevé peuvent s'élever à environ 262 CHF, TVA incluse.

L'on a tenu compte du fait que le logiciel d'enregistrement est entièrement financé par la Confédération; le poste correspondant a été radié des coûts, tous les registres des tumeurs utilisant déjà le logiciel prévu ou prévoyant de l'utiliser en raison de la nouvelle loi (2 registres).

Les frais supplémentaires et uniques de personnel sont principalement attendus dans le domaine de l'informatique. Actuellement, on ne dispose pas du plan détaillé de l'infrastructure informatique future. Nous évaluons les frais de personnel informatique à assumer dans le registre à 20'000 CHF par registre. Nous évaluons les frais de matériel à environ 30'000 CHF supplémentaires par registre.

Il est difficile de déterminer en ce moment comment le délai de déclaration réduit, à partir de 2023, exigeant la saisie supplémentaire d'une année d'incidence complète entre 2019 et 2022, pourra être respecté avec le personnel actuel et les possibilités de financement dont on dispose.

Approche / méthodologie

L'objectif de cette deuxième phase était d'obtenir une évaluation des coûts la plus plausible possible dans le nouveau cadre juridique de la Loi et de l'Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Nous avons pris les données des 14 registres épidémiologiques des tumeurs de Suisse de la phase 1 comme point de départ. La phase 1 a déjà présenté les coûts devant déjà être assumés aujourd'hui en cas d'un enregistrement complet (rapport du 30 mars 2017).

Les frais de personnel pour les codes ICD-O 3 ne faisant pas l'objet d'un enregistrement à l'avenir ont été déduits des registres procédant actuellement à de tels enregistrements.

Les tâches n'incombant pas encore aux registres actuellement mais prévues dans l'ordonnance ont été ajoutées lors de l'évaluation des frais de personnel. Les charges supplémentaires éventuelles pouvant être occasionnées par le droit cantonal individuel (art. 32 LEMO) n'ont pas été prises en compte.

Pour les tâches additionnelles, les coûts informatiques ont en outre fait l'objet d'adaptations.

Les coûts calculés de la sorte ont été extrapolés sur une base de 100'000 habitants (état de la population 2015, source: Office fédéral de la statistique). Cela permet une comparaison directe entre les registres.

Par ailleurs, nous avons calculé les coûts par cas de cancer attendu conformément à la nouvelle ordonnance, pour évaluer les coûts générés par un nouveau cas (y compris les futures actualisations de données et les travaux de tenue du registre en général) conformément à la LEMO.

La situation individuelle concernant la taxe sur la valeur ajoutée n'a pas été clarifiée juridiquement. Il faut partir du principe que tous les cantons utiliseront les structures existant actuellement pour l'enregistrement de maladies oncologiques; ils vont donc généralement avoir recours à des contrats de services. Les coûts s'en retrouvent ainsi majorés d'environ 6.1 % (valeur empirique Administration fédérale des contributions pour les entreprises de services).

Les coûts au sein des RCT étant très hétérogènes, la médiane n'est qu'une valeur estimative. Les coûts individuels peuvent diverger de 28 % au maximum. Les registres où le personnel est plus ancien ne peuvent pas, par exemple, à court terme, corriger leurs frais de personnel à la baisse, les frais salariaux et cotisations sociales élevés en raison de l'ancienneté ne pouvant être réduits qu'à long terme, lors du renouvellement des effectifs.

Résultats

Pour les explications ci-dessous, nous renvoyons au tableau représentant l'analyse des coûts, à la fin de ce rapport.

1. Coûts opérationnels

Frais de personnel

Les activités actuelles d'un registre cantonal des tumeurs sont essentiellement identiques avec les tâches lui incombant conformément à la LEMO. A celles-ci s'ajoutent l'actualisation des données personnelles pour le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (art. 9 al. 2 LEMO). Le nouveau traitement d'une opposition (art. 6 LEMO) générera également de faibles dépenses supplémentaires (0.3 % d'oppositions estimées sur base de valeurs empiriques, avec un temps de traitement estimé à 60 minutes). La future comparaison de données personnelles (y compris le statut vital) avec les registres des habitants et la Centrale de compensation CdC (art. 9 LEMO) ira, en revanche, de pair avec une réduction massive de travail lors du suivi pour les registres avec un procès complexe actuellement.

Pour chaque article de la loi et de l'ordonnance impliquant des prescriptions nationales, nous avons procédé à une estimation des frais de personnel occasionnés. Certaines tumeurs ne devant plus être enregistrées (principalement les carcinomes basocellulaires), les coûts diminueront. Les déclarations plus détaillées par un plus grand nombre de personnes soumises à l'obligation de déclarer et des données supplémentaires dans le cas des types de cancers les plus fréquents généreront des coûts supplémentaires. Nous partons d'un temps supplémentaire d'environ 43 minutes en moyenne par cas pour la saisie, la clarification et le contrôle de la qualité (aujourd'hui: environ 142 minutes par cas). Par conséquent, nous arrivons à 30 pour cent de poste supplémentaires pour l'enregistrement et l'assurance qualité, ainsi que pour les frais de personnel au niveau de l'informatique. Nous partons du principe que l'administration et la gestion ne requerront pas de pourcentage supplémentaire.

Frais de matériel

Les registres employant de nombreux salariés à temps partiel, nous partons du principe qu'un agrandissement des locaux ne sera pas nécessaire. Nous n'avons donc pas corrigé les frais de locaux par rapport aux frais réels actuels. Il en va de même pour les frais de bureau; l'influence est minime dans ce cas, puisque le travail est principalement effectué par ordinateur.

En ce qui concerne les coûts informatiques, nous avons déduit les coûts que le registre des tumeurs assume actuellement pour le logiciel d'enregistrement; le logiciel d'enregistrement est financé par la Confédération. L'équipement informatique important au niveau cantonal continuera d'être à la charge du registre; nous avons en conséquence procédé à une correction quant au personnel supplémentaire, à la quantité de données plus importante et l'entretien d'interfaces additionnelles avec les fournisseurs de données.

Dans l'ensemble, les frais de matériel seront donc un peu moins élevés qu'avant la LEMO; nous estimons qu'ils seront de 0 à 10 % moins importants.

2. Coûts cantonaux supplémentaires

Déjà actuellement, certains registres doivent prendre en charge des coûts cantonaux qui ne sont pas générés par l'enregistrement des maladies oncologiques elles-mêmes, mais par des structures cantonales. Il s'agit principalement d'honoraires pour des organes de direction n'assumant aucune fonction opérationnelle. Au cours de la phase 1 de cette analyse, ces coûts n'ont pas été pris en compte; ils ont de nouveau été inclus à présent.

Nous n'avons pas tenu compte des coûts générés par des tâches cantonales additionnelles pour la communication de données aux programmes de dépistage précoce (art. 13 LEMO) et d'autres données (art. 32 al. 4 LEMO), ceux-ci devant faire l'objet d'une analyse spécifique au niveau cantonal.

3. Taxe sur la valeur ajoutée

Déjà maintenant, certains registres sont assujettis à la TVA. Lors de la phase 1 de l'analyse des coûts, nous avons uniquement pris en compte les coûts réels (nets) des registres. S'il s'agit maintenant du financement futur des registres cantonaux des tumeurs, il faut tenir compte de la charge fiscale. En tant qu'entreprise de services, un registre des tumeurs serait assujetti à un taux de 6.1 % approximativement. La clarification juridique de savoir si un registre est ou devient assujetti à la TVA ne fait pas partie de notre mandat.

4. Coûts uniques de mise en place

Les coûts les plus importants générés par l'introduction de la LEMO que devront être assumés par les registres sont les adaptations de l'infrastructure TI des différents registres cantonaux des tumeurs. A ce moment, il n'est pas possible d'évaluer le montant réel de ces coûts. Une partie des coûts sera certes incluse dans le renouvellement régulier de l'équipement informatique; elle est donc déjà comprise dans les coûts réels actuels. Par registre, nous calculons 30'000 CHF pour le matériel (hardware) supplémentaire (serveur,

réseaux, systèmes de sauvegarde). Les frais de personnel informatique, estimés à 20'000 CHF, seront occasionnés par les adaptations de la structure du matériel et de la sécurité ainsi que la création de nouvelles interfaces locales.

Des coûts uniques de 50'000 CHF par registre doivent donc être attendus.

Si le délai de transmission des données à l'organe national d'enregistrement du cancer mentionné à l'art. 21 du projet d'ordonnance devait réellement être raccourci de 2 à 2 ans et demi (actuellement) à un an, cela signifie que les registres des tumeurs seront confrontés à une saisie supplémentaire de 1 à 1 an d'incidence et demi jusqu'en 2022. A la fin de l'année 2017, la plupart des registres transmettront les données de la période allant jusqu'à 2015. A partir de 2023, à l'expiration des dispositions transitoires, l'année antérieure devra être transmise, de sorte que, jusqu'en 2023, une année complète de saisie devra être effectuée en plus.

Cela ne pourra être réalisé avec le personnel actuel, et occasionnera des frais de personnel et de matériel supplémentaires, qui s'orienteraient probablement au besoin annuel actuel d'un registre.

Les coûts cantonaux supplémentaires générés par la mise en place des interfaces avec les registres des habitants (art. 17 al. 3 OEMO) ou par d'autres règlements en vertu du droit cantonal (art. 32 OEMO) doivent être analysés de manière individuelle, dans le cadre de tels projets.

Bilan

La Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques du 18 mars 2016 et le projet d'Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques du 5 avril 2017 uniformisent l'enregistrement des maladies oncologiques en Suisse. Le volume des données de base sera élargi par rapport à la situation actuelle; des données supplémentaires seront saisies pour les types de cancer les plus fréquents.

En raison de l'obligation de déclarer, un nombre plus important de personnes et d'institutions devront, à l'avenir, déclarer des données au registre des tumeurs, de sorte qu'un volume plus important de données devra être enregistré. D'un autre côté, les frais de personnel diminuent pour les registres qui, actuellement, ne peuvent pas encore comparer les données automatiquement avec les registres des habitants.

La manière dont la collaboration avec des programmes de dépistage précoce aura réellement lieu n'est pas encore entièrement clarifiée en ce moment. De telles collaborations existant déjà en partie aujourd'hui, l'on ne doit pas s'attendre à des coûts disproportionnés.

Nous concluons donc que les coûts d'enregistrement s'élèveront à 1.61 CHF (hors TVA) en raison des prescriptions nationales, avec de grandes différences allant de 1.36 CHF à 2.08 CHF en raison de circonstances individuelles. Nous renvoyons au rapport concernant la phase 1 pour les situations individuelles et nous conseillons aux différents cantons d'établir leurs détails.

L'application de la LEMO requerra notamment des adaptations uniques au niveau informatique, tandis que les frais de matériel ultérieurs d'un registre des tumeurs ne seront probablement que peu affectés par l'application de la LEMO.

Si le délai de déclaration est réduit par rapport à aujourd'hui, les registres auront des défis importants à relever au cours des prochaines années; cela ne pourra être réalisé qu'avec du personnel supplémentaire et une infrastructure supplémentaire en vue de ne pas souffrir de perte au niveau de la qualité et de l'exhaustivité.

Nous conseillons aux registres cantonaux de prendre contact avec le gouvernement cantonal sur la base de cette analyse et de se pencher sur la situation individuelle de manière approfondie. Il convient de tenir compte des coûts uniques cantonaux dans le cadre de l'application cantonale de la loi.

Coûts attendus des tumeurs cantonales et régionales lors de l'application de la LEMO, basés sur 100'000 habitants

Age du registre (ancien: avant 2006)	Médiane		Médiane		01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	
	ancien	récent	ancien	récent															
Coûts actuels pour une conformité à 100 %																			
Frais de personnel	119'867	119'882	116'991	119'882	119'882	121'902	181'620	147'052	119'852	103'024	139'772	118'158	114'017	121'926	116'991	102'287	157'751	104'054	
Frais de matériel	16'941	16'969	16'913	17'981	13'603	20'637	20'725	20'725	15'559	16'969	17'617	15'876	14'705	14'240	19'247	16'913	26'028	14'362	
Frais totaux	135'835	135'505	136'166	137'862	135'505	202'257	167'776	167'776	135'412	119'993	157'389	134'034	128'722	136'166	136'238	119'200	183'779	118'416	
Part des frais de personnel aux frais totaux	88%	88%	86%	87%	90%	90%	88%	88%	89%	85.9%	89%	88%	89%	90%	86%	86%	86%	88%	
Coûts attendus conformément à la LEMO et au projet d'OEMO																			
Frais de personnel	147'617	146'614	148'619	144'253	146'614	189'493	182'354	149'838	127'095	171'489	141'824	140'604	151'252	148'619	119'762	193'239	126'534		
Frais de matériel	15'754	15'794	15'621	18'217	13'768	18'562	19'245	14'411	16'071	15'794	15'713	13'421	13'993	16'947	15'621	22'297	13'589		
Coûts cantonaux supplémentaires*							14'615	2'411	2'411	12'509			9'298	1'288	1'433				
Frais totaux	163'371	162'408	164'240	162'470	160'383	208'055	216'214	164'249	145'578	199'793	157'537	154'024	174'543	165'566	136'671	216'969	140'123		
Part des frais de personnel aux frais totaux	90%	90%	90%	89%	91%	91%	84%	91%	87.3%	86%	90%	91%	87%	90%	88%	89%	90%		
Coûts par enregistrement	248	246	250	246	243	315	305	249	217	284	239	233	250	251	205	327	212		
Anciens coûts par habitant	1.36	1.36	1.36	1.37	1.36	2.02	1.68	1.35	1.20	1.57	1.34	1.29	1.36	1.36	1.19	1.84	1.18		
Nouveaux coûts par habitant occasionnés par des exi.	1.61	1.62	1.56	1.62	1.60	2.08	1.88	1.64	1.41	1.76	1.58	1.54	1.56	1.66	1.34	2.14	1.40		
Augmentation	19%	20%	15%	18%	18%	3%	12%	21%	17%	12%	18%	20%	15%	22%	13%	17%	18%		
Nouveaux coûts cantonaux*	1.63	1.62	1.65	1.62	1.60	2.08	2.02	1.64	1.43	1.87	1.58	1.54	1.65	1.66	1.36	2.16	1.40		
6.1 % TVA	0.10	0.10	0.10	0.10	0.10	0.13	0.12	0.10	0.09	0.11	0.10	0.09	0.10	0.10	0.08	0.13	0.09		
Coûts attendus total	1.73	1.72	1.75	1.72	1.70	2.21	2.14	1.74	1.52	1.99	1.67	1.63	1.75	1.76	1.44	2.29	1.49		

* inclut les coûts déjà occasionnés actuellement dans le cas de certains registres des tumeurs en raison de prescriptions cantonales n'étant toutefois pas en relation avec l'art. 32 al. 4 LEMO.