

Communiqué de presse de l'Organe national d'enregistrement du cancer et du Registre du cancer de l'enfant

Cas de maladies oncologiques en Suisse répertoriés de manière uniforme et exhaustive

9 décembre 2019. La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) entre en vigueur le 1^{er} janvier 2020. Elle stipule qu'en Suisse, les cas de maladies oncologiques doivent être répertoriés de manière uniforme et exhaustive. Cela signifie que tous les médecins, les laboratoires, les hôpitaux et tous les autres établissements de santé privés ou publics qui diagnostiquent ou traitent des cas de maladies oncologiques sont tenus de déclarer aux registres cantonaux des tumeurs un certain nombre de données sur des types spécifiques de cancer et leurs stades précoces. Cet enregistrement systématique permet de mieux comprendre les maladies oncologiques et d'optimiser leurs traitements.

L'objectif de la nouvelle loi est de garantir la collecte exhaustive et intégrale des données nécessaires à la surveillance dans le temps des maladies oncologiques au sein de la population de l'ensemble du territoire suisse. Les patients de moins de 20 ans sont inscrits au Registre du cancer de l'enfant (RCdE) et les adultes au registre cantonal/régional des tumeurs compétent.

Pourquoi enregistrer des données sur les maladies oncologiques?

En Suisse, une personne sur deux est atteinte d'un cancer au cours de sa vie. Chaque année, environ 40'500 nouveaux cas sont diagnostiqués et environ 16'700 personnes en décèdent. Ce nombre va continuer à augmenter dans le futur, étant donné que l'âge moyen de la population suisse augmente et que le cancer survient plus fréquemment chez les personnes âgées. Cependant, le nombre de personnes qui survivent grâce aux progrès faits dans les domaines du diagnostic et des traitements augmente également. Selon les pronostics, la Suisse comptera jusqu'à un demi-million de "patients bénéficiant d'une survie à long terme" ou de "Cancer Survivors" en 2030. Aujourd'hui, nous parlons du cancer comme d'une maladie chronique, qui pose également d'importants défis financiers et personnels pour le système de santé.

Quels sont les bénéfices de la collecte et de l'enregistrement de données ?

L'objectif de la LEMO est de collecter des données sur les maladies oncologiques de manière uniforme et exhaustive dans toute la Suisse. La saisie systématique de données pertinentes et fiables permet de suivre l'évolution du cancer au fil des ans au niveau national. Cela devrait permettre de mieux comprendre, traiter et prendre en charge les maladies oncologiques à l'avenir. Les acteurs politiques, le corps médical et les organisations spécialisées peuvent se référer à ces données épidémiologiques afin de prendre des décisions, basées sur des preuves, concernant la prévention et le traitement des maladies oncologiques.

Les données recueillies peuvent être utilisées, par exemple, pour déterminer si les cas de cancer en Suisse augmentent ou diminuent ou s'ils sont plus répandus dans une région particulière de la Suisse. Un autre avantage est que les données peuvent être comparées à l'échelle internationale. Les enseignements tirés contribuent à évaluer et à mettre sur pied des mesures de prévention ou de dépistage précoce ainsi qu'à garantir une prise en charge et un suivi optimaux. Cette collecte est également d'une grande pertinence pour la recherche.

Quelles données sont transmises au registre compétent ?

La LEMO distingue les données à déclarer en fonction de l'âge des patients et du type de maladie oncologique. Les informations suivantes sont enregistrées pour tous les cas de cancer, de même que pour les cas de cancer au stade précoce:

Renseignements sur le patient, sur la personne ou l'institution soumise à l'obligation de déclarer, sur le diagnostic et le traitement du cancer (pour de plus amples informations, voir la page pour les patientes et patients sur www.onec.ch ou sur www.registretumeursenfants.ch). Dans le cas des cancers très fréquents que sont les cancers du sein, de l'intestin et de la prostate, les données supplémentaires suivantes sont répertoriées sur le patient: les prédispositions familiales ou liées au cas concerné ainsi que les maladies préexistantes et concomitantes (simultanées). Dans le cas des enfants et des adolescents (personnes de moins de 20 ans), les données supplémentaires suivantes doivent être enregistrées : les maladies préexistantes et concomitantes (simultanées), le résultat du traitement et de tous les traitements ultérieurs ainsi que le résultat des examens de suivi.

Est-ce que les données des registres des tumeurs sont publiées ?

Les données sont incluses dans la statistique nationale sur le cancer, qui comprend la surveillance du cancer (disponible en ligne annuellement) et le rapport sur le cancer (publié tous les cinq ans sous forme imprimée). Ce dernier sert à expliquer plus en détails la situation du cancer. Le contenu du rapport sur le cancer va donc au-delà de la surveillance annuelle. En outre, il est prévu de publier à l'avenir des rapports sanitaires sur le cancer ainsi que des analyses et descriptions différenciées de l'état de santé et des soins prodigués à des groupes spécifiques de la population et de patients. Ici, l'objectif n'est pas seulement d'observer, mais aussi d'évaluer et de formuler des recommandations d'optimisation.

Comment les données et les patients sont-ils protégés ?

Le traitement des données est soumis à la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques et à la loi sur la protection des données. Les données sont traitées de façon confidentielle. Les collaborateurs des registres des tumeurs sont tenus au secret professionnel. Ils sont les seuls autorisés à traiter et à enregistrer les informations personnelles des patients (nom, prénom, adresse du domicile, numéro d'assuré et numéro de dossier). La protection des droits de la personnalité des patients est également favorisée par le devoir d'information du professionnel de la santé qui communique le diagnostic. Ce professionnel de la santé a le devoir d'informer, d'une part, sur l'enregistrement des maladies oncologiques et, d'autre part, sur la possibilité de s'y opposer. La brochure d'information que le professionnel de la santé remet aux patients le soutient dans cette tâche.

Quels sont les droits des patients ou de leurs représentants légaux ?

- **Droit à l'information** : Les patients ont le droit d'être informés par un professionnel de la santé. Les patients ou leurs représentants légaux qui, après avoir été informés par un professionnel de la santé, soutiennent l'enregistrement du cancer et sa réglementation, n'ont pas besoin d'agir.
- **Droit d'opposition** : S'ils ne sont pas d'accord que leurs données ou celles de leur enfant soient enregistrées, ils doivent déposer une opposition écrite contre l'enregistrement auprès d'un registre cantonal/régional des tumeurs ou du Registre du cancer de l'enfant.
- **Droit d'accès aux données** : Les patients ou leurs représentants légaux ont le droit d'obtenir des renseignements auprès du registre des tumeurs compétent pour savoir si - et si oui - quelles données les concernant ont été enregistrées. Cela se fait également par l'intermédiaire du registre cantonal/régional des tumeurs compétent ou du Registre du cancer de l'enfant.

Plus d'informations?

L'Organe national d'enregistrement du cancer et le Registre du cancer de l'enfant ont produit des **brochures d'information à l'intention des patients ou de leurs représentants légaux**. Elles sont disponibles en 14 langues à partir du 1^{er} janvier 2020 aux

adresses suivantes : www.onec.ch et www.registretumeursenfants.ch. À ces adresses, vous trouverez également des informations détaillées sur l'enregistrement des maladies oncologiques ainsi que des renseignements pour les patients et leurs représentants légaux.

Pour de plus amples informations sur la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques, l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques et sur son rapport explicatif, veuillez également consulter les adresses suivantes : www.ofsp.admin.ch et www.onec.ch. Pour de plus amples informations sur la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) veuillez vous rendre sur www.gdk-cds.ch. Les adresses des registres cantonaux / régionaux des tumeurs sont disponibles sur www.onec.ch.

ENCADRÉ : Organismes responsables de l'enregistrement des cancers

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC), le Registre du cancer de l'enfant (RCdE) et l'Office fédéral de la statistique (OFS) d'évaluer ces données.

- 1) Les **registres cantonaux/régionaux des tumeurs** répertorient les cas de maladies oncologiques et leur traitement chez les adultes (20 ans et plus) domiciliés dans le canton / dans la région du registre des tumeurs concerné. Tous les renseignements fournis par les professionnels de la santé et par les établissements soumis à l'obligation de déclarer y sont enregistrés. Chaque année, les registres cantonaux des tumeurs transmettent à l'Organe national d'enregistrement du cancer les données répertoriées concernant les maladies oncologiques survenues en Suisse.
- 2) Le **Registre du cancer de l'enfant (RCdE)** est l'organe national chargé de toutes les questions et évaluations ayant trait au cancer chez les enfants et les jeunes. Il recense, en outre, au niveau national, les données sur tous les enfants et jeunes jusqu'à 20 ans atteints d'un cancer. Une fois par année, le Registre du cancer de l'enfant transmet les données répertoriées aux registres cantonaux/régionaux des tumeurs.
- 3) L'**Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)** est le service national vers lequel convergent les données de tous les cas de maladies oncologiques survenus en Suisse. Il est responsable de la standardisation de la collecte des informations, de l'enregistrement et du codage, du contrôle de qualité et de l'évaluation de ces informations.
- 4) L'**Office fédéral de la statistique (OFS)**, en tant que centre de compétence national, est chargé de la statistique des causes de décès et du suivi (monitorage) national du cancer. En collaboration avec le RCdE et l'ONEC, l'OFS publie le rapport national sur le cancer.

Contacts pour les demandes des médias:

Chloé Sieber, collaboratrice scientifique de l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC), Tél. 044 634 53 75

Dr. Verena Pfeiffer, co-directrice du Registre du cancer de l'enfant, (RCdE) Tél. 031 631 56 70

Office fédéral de la santé publique (OFSP), media@bag.admin.ch

Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)	Registre du cancer de l'enfant (RCdE)
Hirschengraben 82	Mittelstrasse 43
8001 Zürich	3012 Berne
Tél +41 (44) 634 53 74	Tél +41 (31) 631 56 70
www.onec.ch	www.registretumeursenfants.ch
onec@nicer.org	registretumeursenfants@ispm.unibe.ch