

Informations sur l'enregistrement des maladies oncologiques pour les patients âgés de moins de 20 ans ou leurs représentants légaux

Depuis janvier 2020, l'enregistrement de données spécifiques sur le cancer est obligatoire dans toute la Suisse.

En tant que patient ou représentant légal (p. ex. parent), vous avez le droit d'être informé sur l'enregistrement de données concernant les maladies oncologiques et d'y faire opposition si vous le souhaitez. Vous avez aussi le droit d'obtenir des informations sur les données figurant dans le registre.

L'enregistrement des données s'appuie-t-il sur une base légale ?

Oui, il s'agit de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO ; RS 818.33, en vigueur à partir de janvier 2020). Cette loi prévoit et régit la collecte de données fiables et pertinentes sur les cas de cancer en Suisse.

Qui est chargé de m'informer ou d'informer mon enfant ?

Le médecin qui annonce le diagnostic est chargé de vous (respectivement votre enfant) communiquer ces informations. Il peut s'agir, par exemple, du médecin traitant. Celui-ci peut toutefois déléguer cette tâche à un autre professionnel de la santé.

Quelles informations sont communiquées, à moi ou à mon enfant ?

Vous (respectivement votre enfant) recevez des informations sur les droits que vous confère la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques, sur la protection de vos données personnelles (respectivement les données de votre enfant) et sur le but de la collecte des données.

Comment les informations sont-elles transmises, à moi ou à mon enfant ?

Vous (respectivement votre enfant) obtenez des informations par oral et recevez une brochure destinée aux patients.

Pourquoi recenser les cas de cancer à l'échelle nationale ?

À partir de janvier 2020, les maladies oncologiques seront enregistrées selon des règles fixées par la loi et standardisées pour tout le pays. Cette procédure doit permettre d'optimiser la qualité des informations recueillies sur le cancer en Suisse. La collecte de données fiables et pertinentes est en effet indispensable pour observer sur la durée l'évolution des maladies oncologiques dans l'ensemble du pays. Il s'agit de mieux comprendre ces pathologies et d'améliorer encore les traitements. L'analyse des données sert par exemple à déterminer si la fréquence de certaines maladies augmente ou diminue ou si l'on constate des regroupements géographiques de cas. Les connaissances acquises sont utilisées pour développer des mesures de prévention ou de dépistage précoce et pour assurer une prise en charge et un suivi de qualité optimale. Elles sont aussi précieuses pour soutenir la recherche. On entend par prise en charge médicale les soins médicaux dispensés en faveur de la santé d'une personne. Il s'agit par exemple de garantir un traitement optimal. Le suivi désigne l'accompagnement médical dont continuent de bénéficier les patients atteints d'une maladie oncologique une fois le traitement terminé (p. ex. sous forme d'examens de suivi). Celui-ci est particulièrement important pour les personnes ayant souffert d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence, car selon le type de maladie et le traitement reçu, il peut y avoir des effets tardifs. On nomme effets tardifs les problèmes de santé qui se manifestent des années plus tard, par exemple des maladies cardiovasculaires, des problèmes de fertilité, des troubles de l'audition ou des problèmes psychiques.

L'enregistrement des maladies oncologiques est différent pour les enfants et les adolescents. Pour quelle raison ?

Les maladies oncologiques chez les enfants et les adolescents sont rares. On compte en Suisse environ 400 nouveaux cas par année. L'âge moyen au moment du diagnostic est de cinq ans et la fréquence des maladies est légèrement plus élevée chez les garçons. En outre, les enfants souffrent d'autres formes de cancer que les adultes. Les types les plus fréquents sont les leucémies, les tumeurs cérébrales, les lymphomes et une série de tumeurs rares du tissu embryonnaire immature qui n'affectent pas les adultes. Le regroupement des données à l'échelle nationale est indispensable pour l'enregistrement des maladies oncologiques chez les enfants et les adolescents, mais aussi pour le monitoring du cancer, l'établissement des rapports sur la santé et la réalisation d'études scientifiques. C'est la raison pour laquelle la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques prévoit que les cas de cancer concernant des enfants et des adolescents de moins de 20 ans sont enregistrés dans le registre du cancer de l'enfant. Les maladies oncologiques frappant des adultes sont consignées dans le registre des tumeurs du canton de domicile du patient.

Qu'est-ce que le registre du cancer de l'enfant ? Que fait-il et pourquoi ?

Le registre du cancer de l'enfant (RCdE) est un registre national réunissant des données sur les maladies oncologiques chez les enfants et les adolescents. Il recense les nouveaux cas de cancer ainsi que des données sur l'évolution de la maladie et le déroulement du traitement. En vertu de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques, les médecins et les hôpitaux sont tenus de déclarer au registre du cancer de l'enfant tous les cas de cancer diagnostiqués chez des enfants et des adolescents de moins de 20 ans. L'enregistrement, aussi complet que possible, de ces données doit permettre d'évaluer de manière fiable la progression des différents types de cancer, leur évolution et l'efficacité des traitements.

Personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer, registres cantonaux des tumeurs, organe national d'enregistrement du cancer, Office fédéral de la statistique : qui sont ces acteurs ? Que font-ils, dans quel but ?

- Les **personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer** sont les médecins, les hôpitaux, les instituts de pathologie et les laboratoires médicaux qui diagnostiquent et/ou traitent une maladie oncologique. Ces personnes et institutions transmettent les données au registre compétent (registre du cancer de l'enfant ou registre cantonal des tumeurs).
- Les **registres cantonaux des tumeurs** enregistrent les maladies oncologiques chez les adultes (soit les personnes de 20 ans et plus) domiciliés dans le canton. Ils recensent les nouveaux cas de cancer ainsi que des données sur la maladie et le traitement. Les registres cantonaux des tumeurs communiquent chaque année à l'organe national d'enregistrement du cancer les maladies oncologiques diagnostiquées en Suisse.
- L'**organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)** est le service national auprès duquel sont regroupées les informations sur tous les cas de cancer en Suisse. Il vérifie la qualité des données et en informe les registres des tumeurs. L'ONEC et le registre du cancer de l'enfant sont responsables de la publication de *rapports sur la santé* nationale. Tous deux transmettent à l'Office fédéral de la statistique les données requises pour le monitoring national du cancer.
- L'**Office fédéral de la statistique** est le centre de compétences national pour l'établissement des statistiques publiques en Suisse. Il reçoit de l'organe national d'enregistrement du cancer et du registre du cancer de l'enfant les données sur les maladies oncologiques dont il a besoin pour le *monitorage national du cancer*. Celui-ci inclut des informations sur :



- *l'incidence* : le nombre de nouveaux cas de cancer en Suisse sur une période donnée
- *la prévalence* : le nombre de cas de cancer recensés en Suisse à un moment donné
- *la mortalité* : le nombre de décès en Suisse sur une période donnée
- *le taux de survie* : la période de survie après un diagnostic de cancer

Tous ces acteurs (personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer, registre du cancer de l'enfant, registres cantonaux des tumeurs, organe national d'enregistrement du cancer, Office fédéral de la statistique) participent à un recensement aussi complet que possible des maladies oncologiques, dans le but d'obtenir une image fiable de la progression des différents types de cancer, de leur évolution et de l'efficacité des traitements.

Quelles données me concernant ou concernant mon enfant sont recensées ?

Pour les enfants et les adolescents de moins de 20 ans atteints de cancer, les données suivantes sont recensées :

- des **données personnelles** : nom et prénom, date de naissance, sexe, numéro d'assuré (NAVS13) et adresse
- des informations concernant le **médecin** ou la personne **déclarant** les données au registre du cancer de l'enfant : nom et coordonnées du médecin ayant posé le diagnostic et/ou du médecin traitant et de l'hôpital dans lequel il travaille
- des informations sur le **diagnostic** : type de cancer, caractéristiques de la tumeur, étendue de la maladie (stade), circonstances de l'examen ayant conduit au diagnostic et méthode employée, date à laquelle le patient a été informé, apparition de métastases et de récurrences et localisation, diagnostic éventuel de maladies préexistantes et concomitantes
- des informations sur le **traitement** : type et but du traitement, bases sur lesquelles il se fonde (décision thérapeutique), date à laquelle il a débuté et résultat (p. ex. guérison), examens de suivi effectués après le traitement

Comment le registre du cancer de l'enfant traite-t-il mes données ou celles de mon enfant ?

Le registre du cancer de l'enfant est chargé par la Confédération d'enregistrer pour toute la Suisse les maladies oncologiques touchant des enfants et des adolescents de moins de 20 ans. Il enregistre les données qui lui sont transmises par le médecin à l'échéance du délai de carence de trois mois. Le registre du cancer de l'enfant complète les données – par exemple en classant le diagnostic selon les normes internationales (code) – et les actualise – par exemple en comparant l'adresse avec le registre communal ou cantonal des habitants pour en vérifier l'exactitude. Le statut (en vie ou décédé) est contrôlé par la Centrale de compensation. Le registre du cancer de l'enfant peut aussi demander des compléments au médecin s'il manque des informations. En s'appuyant sur la statistique des causes de décès de l'Office fédéral de la statistique et sur la statistique médicale des hôpitaux, il contrôle également si des cas de cancer n'ont pas été déclarés afin que ces données puissent elles aussi être recensées. Le registre du cancer de l'enfant communique chaque année, pour information, les déclarations de maladies oncologiques concernant des enfants ou des adolescents de moins de 20 ans au registre des tumeurs du canton de domicile des patients.

Qu'est-ce que le délai de carence ?

Le délai de carence dure trois mois à compter du jour où vous avez été informé par votre médecin traitant (ou par un autre professionnel de la santé) de l'enregistrement de données sur les maladies oncologiques. Ce délai permet au patient ou à son représentant légal de prendre le temps de réfléchir

avant de décider s'il accepte que ses données ou celles de son enfant soient enregistrées. Durant cette période, le registre du cancer de l'enfant n'est pas autorisé à enregistrer les données qui lui sont transmises. Le travail précédant l'enregistrement peut être effectué par le registre du cancer de l'enfant pendant le délai de carence. Il s'agit de l'enregistrement provisoire des données déclarées (par exemple, les rapports médicaux) pour vérifier le numéro d'assurance, pour vérifier si les données ont déjà été enregistrées et pour contrôler la responsabilité du registre du cancer de l'enfant.

Combien de temps les données sont-elles conservées ?

Le médecin qui déclare les données peut transmettre au registre du cancer de l'enfant des extraits du dossier médical contenant les informations requises (p. ex. rapports d'opération, rapports de sortie de l'hôpital). Le registre du cancer de l'enfant peut conserver ces documents jusqu'à 80 ans suivant la date de décès (pour les patients de moins de 20 ans).

Protection des données – la confidentialité est-elle garantie ?

Oui, vos données ou celles de votre enfant sont traitées de manière confidentielle, dans le respect de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques et de la loi sur la protection des données. Les collaborateurs du registre du cancer de l'enfant sont soumis à l'obligation de garder le secret. Ils sont seuls autorisés à traiter et à enregistrer les données personnelles des patients (p. ex. nom, prénom, adresse et numéro d'assuré).

Comment les données sont-elles utilisées ?

Les données collectées sont analysées en vue de mieux comprendre les maladies oncologiques et d'améliorer encore les traitements. Ces informations permettent de suivre l'évolution de ces pathologies en Suisse et de déterminer par exemple si leur fréquence augmente ou diminue ou de constater des regroupements géographiques de cas. Les connaissances acquises sont utilisées pour assurer une prise en charge et un suivi de qualité optimale et pour développer des mesures de prévention ou de dépistage précoce. Les données peuvent aussi être réutilisées à des fins de recherche.

Quels sont mes droits en tant que patient ou représentant légal ?

Le patient ou son représentant légal (p. ex. parent) dispose d'un droit à l'information et d'un droit d'opposition.

Droit à l'information - puis-je savoir si des données me concernant ont été enregistrées ?

En tant que patient ou représentant légal, vous avez le droit de demander au registre du cancer de l'enfant si des données vous concernant ou concernant votre enfant figurent dans le registre et, si oui, de quelles données il s'agit. Si vous souhaitez obtenir des informations sur les données enregistrées vous concernant ou concernant votre enfant, veuillez remplir le formulaire de demande de renseignements, le signer et l'envoyer au registre du cancer de l'enfant, comme indiqué ici.

Droit d'opposition – de quoi s'agit-il ?

En tant que patient ou représentant légal, vous avez le droit de vous opposer à tout moment à l'enregistrement de données vous concernant ou concernant votre enfant. Si vous souhaitez exercer ce droit, vous devez nous communiquer votre opposition par écrit, soit par courrier postal, soit par courrier électronique. Vous pouvez utiliser le formulaire standard que nous mettons à disposition. L'opposition écrite doit contenir les informations suivantes sur le patient : nom, prénom, adresse, date de naissance et numéro d'assuré (NAVS13). Si vous le désirez, vous pouvez indiquer le motif de l'opposition. Cette information est facultative. Le

document doit être signé par l'un des parents ou par le représentant légal pour les enfants/adolescents de moins de 18 ans. Les patients majeurs (18 ans révolus) le signent eux-mêmes. Votre opposition à l'enregistrement des données n'a aucune conséquence sur votre traitement ou sur celui de votre enfant. Après réception du document, le registre du cancer de l'enfant vous confirmera par écrit que votre opposition a été enregistrée.

En cas d'opposition, qu'advient-il de mes données ou de celles de mon enfant ?

La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques distingue trois cas de figure :

1. *Vous faites opposition alors que vous êtes en bonne santé :*

Vous avez le droit de vous opposer à l'enregistrement de données alors que vous ou votre enfant êtes en bonne santé, en l'absence de tout diagnostic de cancer. Si un jour votre enfant ou vous-même êtes atteint d'une maladie oncologique, il sera tenu compte de votre opposition. Le registre du cancer de l'enfant n'enregistrera aucune donnée vous concernant ou concernant votre enfant. Il communiquera uniquement à l'organe national d'enregistrement du cancer, à des fins statistiques, l'âge en années au moment du diagnostic, le sexe, le lieu de domicile et le motif de l'opposition si celui-ci est indiqué.

2. *Vous faites opposition avant l'échéance du délai de carence :*

Le délai de carence dure trois mois à compter du jour où vous avez été informé par votre médecin traitant (ou par un autre professionnel de la santé) de l'enregistrement de données sur les maladies oncologiques. Si vous déposez l'opposition auprès du registre du cancer de l'enfant avant la fin du délai de trois mois, aucune donnée vous concernant ou concernant votre enfant ne sera enregistrée. Le registre du cancer de l'enfant communiquera uniquement à l'organe national d'enregistrement du cancer, à des fins statistiques, l'âge en années au moment du diagnostic, le sexe, le lieu de domicile et le motif de l'opposition si celui-ci est indiqué.

3. *Vous faites opposition après l'échéance du délai de carence :*

Si plus de trois mois se sont écoulés depuis que vous avez été informé par votre médecin traitant (ou par un autre professionnel de la santé) de l'enregistrement de données sur les maladies oncologiques, le délai de carence est échu. À ce moment-là, les données déclarées par le médecin au registre du cancer de l'enfant ont déjà été enregistrées. Si vous faites opposition après l'échéance du délai de carence, vos données seront anonymisées. Cela signifie qu'il ne sera plus possible de vous identifier ou d'identifier votre enfant à partir de ces informations. Là encore, le registre du cancer de l'enfant communiquera à l'organe national d'enregistrement du cancer, à des fins statistiques, l'âge en années au moment du diagnostic, le sexe, le lieu de domicile et le motif de l'opposition si celui-ci est indiqué.

Puis-je révoquer l'opposition ?

Vous pouvez révoquer l'opposition à tout moment. Il vous suffit de prendre contact avec l'organe national d'enregistrement du cancer.

Combien de temps l'opposition est-elle valable ?

Elle reste valable après le décès, ou aussi longtemps qu'elle n'a pas été révoquée.