



**Organe national
d'enregistrement du cancer
(ONEC)**

**Aux personnes et institutions soumises
à l'obligation de déclarer en vertu de la LEMO
(envoi électronique – à faire suivre à l'interne)**

ONEC - Organe national
d'enregistrement du
cancer

Institut national pour
l'épidémiologie et
l'enregistrement du cancer
(NICER)
Université de Zurich
Hirschengraben 82
CH-8001 Zurich

Tél. : +41 44 634 53 74
Courriel : onec[at]nicer.org

Zurich, le 7 juin 2019

Exécution de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) : aide-mémoire pour les personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer

Le 24 janvier 2019, vous avez reçu les dernières informations officielles concernant l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques, son but, ses structures et processus ainsi que ses conséquences. Le présent aide-mémoire vient compléter ces informations.

Obligation de déclarer

Dès le 1^{er} janvier 2020, les personnes ou institutions qui diagnostiquent ou traitent un cas de cancer ou un cas de cancer au stade préliminaire seront tenues de déclarer ces informations. Les données de base et les données supplémentaires à déclarer doivent être transmises par voie électronique ou par écrit au registre compétent dans un délai de quatre semaines suivant leur collecte. Le médecin exerçant à titre indépendant ou la direction médicale de l'hôpital ou de l'institution doivent garantir que les déclarations sont effectuées correctement et dans le délai fixé. Dans un même temps, cette procédure met également fin à la pratique jusqu'ici en vigueur, qui consistait à ce que les données soient collectées, de façon directe et active, par le biais des registres cantonaux des tumeurs dans les hôpitaux et dans les cabinets médicaux.

Obligation d'informer

Les médecins, qui posent un diagnostic correspondant, sont de plus responsables d'informer oralement et par écrit les patients concernés de l'enregistrement des cas de cancer et de leur droit d'opposition. Ils doivent documenter la date de cette information et la transmettre au registre des tumeurs compétent. (Les patients concernés doivent alors faire valoir leur droit d'opposition par écrit auprès d'un registre des tumeurs).

Vous trouverez de plus amples informations sur la page d'accueil de l'Office fédéral de la santé publique <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/krebs/krebsregistrierung.html>

Afin de garantir une application sans heurts de la LEMO, veuillez observer les points suivants :

- Toutes les personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer (c.-à-d. médecins, laboratoires, hôpitaux et autres institutions privées ou publiques du système de santé) sont conscientes de cette **nouvelle tâche** qu'elles ont à effectuer dans le cadre de leurs devoirs professionnels (art. 40 de la loi sur les professions médicales universitaires [LPMéd]).
- Toutes les personnes et institutions concernées sont informées à propos **des maladies oncologiques et des cas au stade préliminaires** à déclarer et des données que la déclaration doit contenir (annexe 1 de l'ordonnance sur la déclaration des maladies oncologiques [OEMO], voir documents d'aide au présent courrier).
- En tant qu'institution concernée, vous devriez vous coordonner, pour la déclaration des données, avec le registre des tumeurs de votre canton et le registre du cancer de l'enfant. Veuillez prendre **contact avec le registre cantonal des tumeurs**.
- Les données à déclarer sont transmises de préférence **par voie électronique mais** peuvent aussi l'être en **version 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 *tumorboard*, 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 les documents transmis contiennent uniquement des informations en lien avec la maladie oncologique du patient. Chez l'adulte, ce n'est que dans le cas du cancer du sein, de l'intestin et de la prostate que ces documents peuvent contenir des données ou informations dites supplémentaires sur les prédispositions, les maladies préexistantes et concomitantes, tandis que chez l'enfant, ces données ou informations dites supplémentaires concernent toutes les maladies oncologiques, et se rapportent également au résultat du premier traitement ainsi qu'à d'autres détails.
- Les patients doivent être informés **par oral et par écrit** (au moyen d'une brochure) sur l'enregistrement du cancer et sur leurs droits. Les brochures seront mises à disposition des personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer d'ici la fin 2019.
- La **date de l'information oral et écrite au patient** ainsi que son **numéro d'assuré** (NAVS13) doivent désormais être déclarés. Vous devrez clarifier la manière d'intégrer ces nouvelles données dans vos rapports (p. ex. *tumorboard*) ou dans vos déclarations.
- Afin d'assurer un déroulement sans faute du processus de déclaration, nous vous recommandons de développer le système interne de votre établissement de sorte qu'il soit possible de **marquer les cas soumis à la déclaration** et les informations à réunir pour cela.
- Le logiciel national d'enregistrement contiendra une **interface** permettant d'importer les **données au format CDA-CH V2**. À l'heure actuelle, la possibilité que d'autres formats de données puissent être importés via ce support est examinée.
Un aide-mémoire concernant la communication des données aux registres des tumeurs est actuellement élaboré. Il sera mis à disposition des registres des tumeurs au mois de juin, où il sera possible de se le procurer, tout comme également auprès de l'ONEC.

- Autres documents d'aide pour les personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer [[LIEN vers NICER](#)] :
 - Liste d'adresse des registres des tumeurs
 - Informations pour le corps médical FAQ
 - Présentation points centraux LEMO et OEMO
 - Maladies oncologiques soumises à déclaration selon la LEMO
 - Introduction données de base et données supplémentaires
 - Structure des données de base (actuellement disponible uniquement en anglais)
 - Structure des données supplémentaires pour les adultes (actuellement disponible uniquement en anglais)
 - Structure des données supplémentaires pour les enfants et les adolescents (actuellement disponible uniquement en anglais)
 - Abrégé de toutes les variables cliniques soumises à l'obligation de déclarer (actuellement disponible uniquement en anglais)
 - Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)
 - Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO)

- Interlocuteurs pour les personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer :
 - Pour toute question concernant la LEMO ou l'OEMO :
 - Office fédéral de la santé (OFSP) (simone.bader@bag.admin.ch)
 - Pour toute question concernant la structure des données, l'information des patients et les droits des patients :
 - Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) (onec@nicer.org)
 - Registre du cancer de l'enfant (verena.pfeiffer@jspm.unibe.ch)
 - Pour toute question concernant la transmission des données :
 - Votre registre cantonal des tumeurs (voir la liste des adresses en annexe)
 - Registre du cancer de l'enfant (verena.pfeiffer@jspm.unibe.ch)