



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Enregistrement du cancer : information aux patients

À compter de janvier 2020, la loi exige que certaines données concernant les maladies oncologiques et leurs stades précoces soient enregistrés au niveau national.

En tant que patient ou représentant légal d'un patient, vous avez le droit d'être informé de l'enregistrement de données vous concernant et, le cas échéant, de vous y opposer. Vous bénéficiez également d'un droit d'accès aux données enregistrées.

1. Existe-t-il une base légale pour l'enregistrement du cancer ?

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

2. Qui m'informe en tant que patient ?

Le professionnel de la santé qui annonce vous le diagnostic (médecin traitant, par ex.) est responsable de votre information. Cette personne peut, cependant, déléguer cette tâche à un autre professionnel de la santé.

3. Quelles informations vais-je recevoir en tant que patient ?

Vous recevrez des informations sur vos droits en vertu de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques, sur la protection de vos données personnelles ainsi que sur le sens et le but de l'enregistrement des cas de cancer.

4. Comment ces informations me sont transmises en tant que patient ?

Vous êtes informé par oral et recevez une brochure d'information destinée aux patients.

5. Pourquoi enregistrer les maladies oncologiques au niveau national ?

En Suisse, un enregistrement systématique du cancer au niveau régional et cantonal existe depuis 1970 déjà. Au fil du temps, ces registres sont devenus de plus en plus nombreux (neuf registres cantonaux en 1980, treize en 2000 et quinze en 2007). Une certaine harmonisation et des échanges de connaissances ont eu lieu. Toutefois, malgré cette coordination, les pratiques et modes de fonctionnement sont restés très différents. En outre, l'enregistrement du cancer dans les cantons était facultatif, de sorte que tous les cantons ne disposaient pas d'un registre. Par conséquent, il était difficile de comparer les données nécessaires et de garder une vue d'ensemble à l'échelle du pays.

Désormais, la loi régit au niveau national la collecte, l'enregistrement et la transmission des données destinées à l'évaluation et la publication.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Il est ainsi possible de recenser tous les nouveaux cas de cancer de manière exhaustive et intégrale sur l'ensemble du territoire suisse et également d'observer la progression de la maladie. Cela permet aussi de standardiser les données à enregistrer afin de simplifier leur évaluation à l'échelle nationale. Enfin, les données peuvent être traitées dans les cantons selon un cadre juridique et organisationnel uniforme, et une protection homogène des droits de la personnalité des patients est assurée. La qualité des données sur le cancer en Suisse est ainsi améliorée.

6. L'enregistrement des cas de cancer ne se déroule pas de la même manière pour les enfants et les jeunes que pour les adultes. Pourquoi ?

Les maladies oncologiques chez les enfants et les jeunes sont rares. En Suisse, environ 400 enfants et jeunes sont concernés chaque année. L'âge moyen pour l'apparition d'un cancer est de 5 ans et les cas sont un peu plus fréquents chez les garçons. Les enfants sont touchés par d'autres types de cancer que les adultes. Le plus souvent, ils sont atteints par des leucémies, des tumeurs cérébrales, des lymphomes et une série de tumeurs rares dues à un tissu embryonnaire immature qui ne se déclarent pas chez l'adulte. Or, pour l'enregistrement du cancer des enfants et des adultes, pour le monitoring du cancer, pour l'établissement des rapports sanitaires et pour la recherche scientifique, il est essentiel de regrouper les données au niveau national. C'est pour cette raison que la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques prévoit de recenser les cas de cancer chez les enfants et les jeunes dans un répertoire spécial : le Registre du cancer de l'enfant. Vous trouverez des informations détaillées à ce sujet sur le site Internet de ce registre (www.registretumeursenfants.ch).

7. Personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer, registres cantonaux des tumeurs, Registre du cancer de l'enfant, Office fédéral de la statistique : qui sont-ils ? Que font-ils et pourquoi ?

- Les **personnes ou institutions soumises à l'obligation de déclarer** sont les médecins, les hôpitaux, les instituts de pathologie et les laboratoires médicaux qui procèdent au diagnostic et/ou au traitement des maladies oncologiques. Ces personnes ou institutions transmettent les données au registre compétent (registre cantonal des tumeurs ou Registre du cancer de l'enfant).
- Les [registres cantonaux des tumeurs](#) recensent les maladies oncologiques et leur traitement chez les adultes (de 20 ans et plus) domiciliés dans le canton du registre concerné. Chaque année, ces registres cantonaux transmettent à l'Organe national d'enregistrement du cancer les données enregistrées concernant les maladies oncologiques survenues en Suisse.
- Le [Registre du cancer de l'enfant](#) 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 19 ans) atteints d'un cancer. Il enregistre les nouveaux cas de cancer ainsi que des données sur l'ensemble de l'évolution de la maladie et le déroulement du traitement. Une fois par année, ce registre transmet ces données aux registres cantonaux des tumeurs.
- L'[Office fédéral de la statistique](#) est le centre de compétences national pour la statistique publique en Suisse. Avec l'aide de l'Organe national d'enregistrement du cancer et le Registre du cancer de l'enfant, il publie chaque année la statistique nationale sur les maladies oncologiques (monitorage du cancer). Cette dernière comprend les données ci-dessous.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

- L'**incidence** : nombre des nouveaux cas de cancer en Suisse sur une *période donnée*.
- La **prévalence** : nombre de personnes vivantes diagnostiquées d'un cancer dans la population suisse à un *moment donné*.
- La **mortalité** : nombre de cas de décès en Suisse sur une période donnée.
- La **survie** : durée de survie du patient une fois le cancer diagnostiqué.

Toutes ces organisations ont pour objectif commun de garantir un enregistrement aussi complet et généralisé que possible à l'échelle nationale, afin de pouvoir formuler des constats fiables sur l'évolution de divers types de cancer, leur déroulement et l'efficacité des traitements.

8. Qui est l'Organe national d'enregistrement du cancer ? Que fait-il et pourquoi ?

L'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) est géré par la Confédération. Il édicte les normes pour l'enregistrement du cancer, et c'est vers lui que convergent les données de tous les cas de maladies oncologiques survenus en Suisse. Il vérifie la qualité des données et en informe ensuite les registres du cancer. L'Organe national d'enregistrement du cancer et le Registre du cancer de l'enfant sont responsables de l'établissement des rapports sanitaires. Ces rapports comprennent des évaluations sur la santé liée au cancer en Suisse, l'objectif étant de pouvoir émettre des recommandations éventuelles (sur la qualité du diagnostic et du traitement, par ex.). Comme le Registre du cancer de l'enfant, l'Organe national d'enregistrement du cancer transmet à l'Office fédéral de la statistique les données oncologiques utiles au monitoring national du cancer. Par voie d'ordonnance, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a délégué à l'Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer (NICER) la réalisation des tâches de l'Organe national d'enregistrement du cancer.

9. Quelles données sont saisies me concernant ?

Pour les adultes atteints d'un cancer et âgés de 20 ans ou plus, les données ci-dessous sont enregistrées.

- **Données concernant la personne**, comme vos noms et prénoms, votre numéro d'assuré (numéro AVS), votre adresse de domicile et numéro de commune, votre date et lieu de naissance, votre sexe, votre nationalité et votre état civil.
Ces informations sont nécessaires pour l'enregistrement correct de votre cas. Avant leur transmission, ces informations sont anonymisées (c'est-à-dire rendues non reconnaissables) car elles ne sont pas requises pour les analyses.
- **Données des personnes ou des institutions soumises à l'obligation de déclarer**, comme le nom de l'institution (sauf en cas de cabinet médical propre), les noms, les prénoms, le numéro de téléphone, l'adresse et l'adresse électronique.
- **Diagnostic de cancer**, c.-à-d. le type de maladie oncologique en cause, les caractéristiques de la tumeur, le degré de progression de la maladie (stade de la maladie), le motif du diagnostic (origine du diagnostic), la méthode du diagnostic, l'apparition de métastases et de récives ainsi que leur localisation et la date à laquelle vous avez été informé.

Les cancers du sein, du côlon et de la prostate représentent presque 50 % des cas de maladies oncologiques en Suisse. Des données supplémentaires sont donc enregistrées pour ces trois types de cancer : les prédispositions familiales ou liées au cas concerné (ce type de cancer est-il déjà apparu une fois dans votre famille ?) ainsi que les pathologies préexistantes et



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

concomitantes (simultanées) diagnostiquées. Concernant les *enfants*, ces données sont enregistrées pour tous les types de cancer.

Traitement, c.-à-d. comment la maladie oncologique a été traitée, dans quel but et quelles sont les raisons motivant le choix de ce mode de traitement (décision thérapeutique) ainsi que la date du début du traitement. Concernant les *enfants*, le registre indique également l'issue du traitement (résultats du traitement, par exemple guérison) et les examens de suivi réalisés après le traitement.

10. Que signifie le terme « délai de carence » ?

Le délai de carence est un délai de réflexion dont vous disposez pour décider si vous souhaitez ou non vous opposer à l'enregistrement de vos données. Ce délai est de trois mois et débute le jour où votre médecin traitant (ou un autre professionnel de la santé) vous informe sur l'enregistrement des données liées à votre cancer. Durant ces trois mois, le registre cantonal des tumeurs compétent n'est pas autorisé à enregistrer vos données.

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

En tant que patient ou représentant légal, vous bénéficiez d'un droit d'opposition et d'un droit d'accès aux données qui vous concernent.

11.1. Qu'est-ce que le « droit d'opposition » ?

En tant que patient ou représentant légal, vous pouvez vous opposer à tout moment à l'enregistrement de vos données. Si vous souhaitez exercer ce droit, vous devez le faire par écrit en envoyant une lettre ou un courriel à un registre du cancer (registre cantonal des tumeurs ou Registre du cancer de l'enfant). Cette opposition écrite doit contenir les indications suivantes : noms et prénoms, adresse de domicile, date de naissance et numéro d'assuré (numéro AVS). Elle doit également être signée et datée. L'indication du sexe et du motif de l'opposition est facultative. Vous pouvez utiliser le formulaire standard que vous trouverez sur les pages Internet des [registres des tumeurs cantonaux ou du Registre du cancer de l'enfant](#). Votre opposition n'influence en rien votre traitement (votre médecin n'est pas informé de votre opposition). Après réception de votre opposition écrite, le registre compétent vous confirme par écrit que votre opposition a été prise en compte.

11.2. J'ai exercé mon droit d'opposition. Que se passe-t-il maintenant avec mes données ?

La loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques prévoit trois cas de figure.

1. Vous exercez votre droit d'opposition en tant que personne exempte de cancer:

vous avez le droit de faire valoir votre droit d'opposition, alors que vous n'êtes pas atteint d'un cancer. Si, plus tard, vous deviez être atteint d'un cancer, l'opposition préalablement transmise est applicable. Le registre cantonal des tumeurs n'enregistre alors aucune donnée vous concernant. Il transmet à l'Organe national d'enregistrement du cancer votre âge (en années), votre sexe, votre lieu de domicile et – si vous l'avez mentionné – le motif de votre opposition. Ces indications ne permettent pas de vous identifier et sont fournies uniquement dans un but statistique.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

2. *Vous exercez votre droit d'opposition durant le « délai de carence » :*
le délai de carence est de trois mois et débute le jour où votre médecin traitant (ou un autre professionnel de la santé) vous informe sur l'enregistrement du cancer. Si, au cours de ces trois mois, vous déposez une opposition auprès d'un registre du cancer, aucune donnée vous concernant ne sera enregistrée. Le registre cantonal des tumeurs transmet à l'Organe national d'enregistrement du cancer votre âge (en années), votre sexe, votre lieu de domicile et – si vous l'avez mentionné – le motif de votre opposition. Ces indications ne permettent pas de vous identifier et sont fournies uniquement dans un but statistique.
3. *Vous exercez votre droit d'opposition après le « délai de carence » :*
si trois mois se sont écoulés depuis que votre médecin traitant (ou un autre professionnel de la santé) vous a informé sur l'enregistrement, le délai de carence a expiré. Les données communiquées par le médecin au registre cantonal des tumeurs ont déjà été enregistrées. Si vous faites valoir votre droit d'opposition après le délai de carence, les données déjà enregistrées sont anonymisées. Cela signifie qu'il n'est plus possible de faire le lien entre ces données et votre personne. Dans ce cas aussi, le registre cantonal des tumeurs transmet à l'Organe national d'enregistrement du cancer votre âge (en années), votre sexe, votre lieu de domicile et – si vous l'avez mentionné – le motif de votre opposition. Ces indications sont fournies uniquement dans un but statistique.

11.3. Puis-je également révoquer mon opposition ?

Oui, vous pouvez révoquer votre opposition à n'importe quel moment. Il vous suffit de contacter un registre cantonal des tumeurs ou le Registre du cancer de l'enfant.

11.4. Combien de temps mon opposition reste-t-elle valable ?

Votre opposition est également valable au-delà du décès ou jusqu'à ce que vous la révoquiez.

11.5. Qu'est-ce que le « droit d'accès aux données » ?

En tant que patient ou représentant légal, vous avez le droit d'obtenir des renseignements auprès du registre cantonal des tumeurs compétent. Ce droit se rapporte aux données qui vous concernent, saisies dans ce registre. Pour exercer ce droit d'accès à vos données, vous devez transmettre une demande écrite au registre cantonal des tumeurs compétent. Vous trouverez son adresse sur internet (liste d'adresses : www.onec.ch/fr/enregistrement-cancer/registres). Le registre contacté vous communique la procédure à suivre. Si nécessaire, l'Organe national d'enregistrement du cancer vous aide à faire valoir ce droit d'accès aux données. Vous pouvez le contacter soit par courriel à onec@nicer.org soit par téléphone au 044 634 53 74.

12. Protection des données : mes données sont-elles traitées de façon confidentielle ?

Oui, vos données sont traitées de façon confidentielle. Les registres du cancer respectent des règles strictes pour conserver et traiter les informations qui vous concernent. Ces règles strictes sont inscrites dans la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques et dans la loi sur la protection des données. Elles indiquent, par exemple, comment enregistrer les informations, qui peut les utiliser et quand il faut les supprimer.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

De plus, les collaborateurs des registres du cancer sont soumis au secret professionnel. Ils sont les seuls autorisés à traiter et à enregistrer vos informations personnelles (nom, prénom, adresse de domicile, etc.). Les caisses maladies, les assurances ou les employeurs, par exemple, n'ont pas accès à ces informations. La protection des données respecte les standards et les lois en vigueur en Suisse.

13. Comment le registre cantonal des tumeurs compétent traite-t-il mes données ?

Le canton a confié au registre cantonal des tumeurs la tâche d'enregistrer les maladies oncologiques chez les adultes âgés de 20 ans et plus domiciliés dans le canton. Une fois le délai de carence de trois mois expiré (voir le paragraphe *Que signifie le terme « délai de carence » ?*), le registre du cancer compétent enregistre les données transmises par le médecin soumis à l'obligation de déclarer. Les données enregistrées sont ensuite complétées, par exemple par l'ajout d'une classification (code) conforme à la norme internationale et/ou, par la comparaison de l'adresse avec les registres cantonaux et communaux des habitants. Le statut vital est vérifié grâce aux données de la Centrale de compensation. Le registre cantonal des tumeurs compétent peut également s'adresser au médecin traitant s'il manque des informations. La statistique des causes de décès établie par l'Office fédéral de la statistique et les statistiques médicales des hôpitaux permettent de vérifier si des cas de cancer n'ont pas été déclarés et de les enregistrer rétroactivement. Les registres cantonaux des tumeurs communiquent annuellement à l'Organe national d'enregistrement du cancer les cas de maladies oncologiques enregistrés.

14. Combien de temps mes données sont-elles conservées ?

Les médecins soumis à l'obligation de déclarer peuvent transmettre au registre cantonal des tumeurs compétent des extraits de dossiers médicaux (rapports d'opération, rapports de sortie d'hôpital, par ex.) comportant les données à déclarer. Les registres cantonaux des tumeurs peuvent conserver ces rapports jusqu'à 30 ans après le décès des patients adultes (âgés de 20 ans et plus). Concernant les enfants, le Registre du cancer de l'enfant peut conserver ces données pendant 80 ans.

15. Comment les données enregistrées au niveau national sont-elles utilisées ?

La saisie de données fiables et pertinentes est indispensable pour observer l'évolution des maladies oncologiques en Suisse année après année. L'objectif est de mieux comprendre ces maladies et d'améliorer encore leur traitement. Les données enregistrées permettent notamment d'examiner si ces pathologies augmentent ou diminuent au fil du temps en Suisse ou si certaines régions présentent un nombre plus élevé de cas d'un certain type de maladie oncologique. Il a par exemple été possible d'observer que les taux de mortalité due à des cancers liés au tabagisme étaient plus élevés en Suisse romande qu'en Suisse alémanique entre 2004 et 2008, ou d'examiner la relation entre le cancer de la plèvre et l'exposition à l'amiante. Les enseignements tirés contribuent à mettre sur pied des mesures de prévention ou de dépistage précoce (p. ex. le cancer du sein ou le cancer du côlon ont profité de ce type de programmes), à garantir une prise en charge médicale et un suivi optimaux et à soutenir la recherche. Par « prise en charge médicale », on entend les prestations médicales visant à assurer la bonne santé d'une personne (un traitement optimal). Par « suivi », on entend le suivi médical dont le patient bénéficie aussi après la maladie. Il peut notamment s'agir de ce que l'on appelle les « examens de suivi ». Ce suivi est particulièrement important dans le cas des cancers survenus durant l'enfance ou la jeunesse.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

En effet, selon le type de cancer et de traitement, des effets tardifs peuvent se manifester. Il s'agit de problèmes de santé qui apparaissent plusieurs années après la maladie. Ils peuvent prendre la forme de pathologies cardio-vasculaires, d'infertilité, de pertes auditives ou de troubles psychiques.