

Informations sur l'enregistrement des maladies oncologiques

Fiche d'information officielle à
l'intention des patientes et patients
et de leurs représentant(e)s.

Vous trouverez des informations plus détaillées dans notre brochure
« Information aux patientes et patients » sur notre site Internet à
l'adresse www.onec.ch, en allemand, français, italien et anglais.



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



Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

Votre contribution à l'amélioration des soins de la santé

Cette brochure vous informe sur l'enregistrement légal des tumeurs bénignes, des lésions précancéreuses et des cancers. Cela couvre un large éventail de cas. Si vous recevez cette brochure, cela ne signifie pas automatiquement que vous avez une tumeur maligne !

L'enregistrement du cancer se base sur la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO). Selon cette loi, les médecins, les hôpitaux et les laboratoires doivent envoyer des informations sur les maladies oncologiques au registre des tumeurs compétent. Nous vous informons ici sur le fonctionnement de l'enregistrement des cancers ainsi que sur votre droit d'être informé, de consulter vos propres données et de vous opposer à l'enregistrement.

Les registres cantonaux des tumeurs et le Registre du cancer de l'enfant collectent et analysent les informations relatives aux maladies oncologiques. Puis, l'Organe national d'enregistrement du cancer et le Registre du cancer de l'enfant résumet et traitent ces données.

Pourquoi vos données sont-elles enregistrées ?

Avec vos données, vous apportez une contribution importante à un recensement aussi complet que possible de tous les cas de maladie. Vous contribuez ainsi à améliorer les soins pour tous, à mieux comprendre les maladies et à les combattre.

1. Votre droit à l'information : Quelles sont les informations saisies ?

Les registres cantonaux des tumeurs et le Registre du cancer de l'enfant collectent des données sur la personne et sur la maladie. Les informations suivantes sont saisies :

- Informations relatives à la personne
(p. ex. le nom, l'adresse, la date de naissance, le numéro AVS)
- Informations relatives à la maladie oncologique
(p. ex. le type et la propagation de la tumeur, le traitement ainsi que l'évolution de la maladie)

Chez les enfants et les adolescents de moins de 20 ans ainsi que lors de tumeurs du sein, du colon ou de la prostate, des informations complémentaires sont saisies.

Ces données sont régulièrement actualisées et complétées avec d'autres listes (p. ex. liste des hôpitaux, listes des habitants, etc.).

REMARQUE :

Avant que le registre des tumeurs concerné ne transmette les données à l'Organe national d'enregistrement du cancer, la plupart des informations vous concernant (nom, adresse, date de naissance exacte, numéro AVS) sont supprimées.

2. Votre droit à la consultation des données : comment accéder à vos propres données ?

Vous pouvez en tout temps consulter vos propres données dans le registre des tumeurs.

Pour consulter vos données, adressez-vous simplement au registre des tumeurs de votre canton. Pour consulter les données d'enfants et d'adolescents, contacter le Registre du cancer de l'enfant (www.registretumeursenfants.ch).

3. Votre droit d'opposition

Vous pouvez vous opposer à tout moment par écrit si vous ne souhaitez pas que vos données soient enregistrées. Une opposition est valable à vie et dans toute la Suisse. Vous pouvez également retirer votre opposition à tout moment.

En cas d'opposition dans les trois mois suivant la réception de la déclaration dans un registre du cancer, les données ne sont pas saisies, mais détruites. En cas d'opposition plus de trois mois après la réception de la déclaration dans un registre du cancer, les informations sur la personne sont immédiatement supprimées. Les informations relatives à la maladie restent toutefois dans le registre.

Il est consigné qu'une personne a fait opposition et aucune autre donnée n'est enregistrée à partir du moment où l'opposition a été formulée.

Voici comment faire opposition :

1. Demandez ou téléchargez le formulaire d'objection auprès d'un registre cantonal des tumeurs, du Registre du cancer de l'enfant ou de l'Organe national d'enregistrement du cancer : www.onec.ch/telechargements.
2. Remplissez et signez le formulaire.
3. Envoyez le formulaire au registre cantonal des tumeurs ou au Registre du cancer de l'enfant.

Vous n'avez pas besoin de justifier votre opposition. Vous recevrez ensuite une confirmation écrite du registre des tumeurs.

Vous trouverez les adresses des registres cantonaux des tumeurs et du Registre du cancer de l'enfant sur notre site : www.onec.ch/registres-tumeurs ainsi que sur le formulaire d'objection.

REMARQUE :

Pour faire opposition, vous pouvez également écrire une lettre dans laquelle vous indiquez votre nom et prénom, votre adresse, votre date de naissance, votre numéro d'assuré (AVS), la date et votre signature.

Comment vos données sont protégées ?

La protection et l'utilisation des données sont régies par la loi. Les registres des tumeurs se conforment aux directives de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques ainsi qu'à d'autres règles en vigueur en Suisse. Le traitement statistique ultérieur et l'utilisation à des fins de recherche sont également soumis à des dispositions claires.

Voici comment vos données sont protégées :

- Les données se trouvent dans des systèmes électroniques distincts et sécurisés en Suisse.
- Toute personne travaillant avec les données est soumise au secret professionnel.
- Tous les détenteurs de données ont des concepts particuliers de protection et de sécurité des données.
- Personne d'autre n'a accès aux informations – par exemple ni les caisses maladies, ni les employeurs.
- Les informations destinées au public sont toujours préparées de façon qu'il soit impossible de remonter à une personne.
- Les chercheurs ne reçoivent les données que s'il existe une autorisation. En l'absence d'autorisation, ils ne reçoivent les données que sous forme anonymisée.

En outre : les informations non nécessaires pour le registre des tumeurs doivent être détruites immédiatement. Seules sont donc enregistrées les données ayant une utilité concrète.

Vous souhaitez en savoir plus?

L'Organe national d'enregistrement du cancer est votre interlocuteur pour vous aider à exercer vos droits et pour toutes les questions concernant l'enregistrement d'une maladie oncologique. Pour toute question concernant l'enregistrement des maladies oncologiques des enfants ou des adolescents, le Registre du cancer de l'enfant est votre interlocuteur. Vous trouverez les adresses des registres cantonaux des tumeurs ainsi que du Registre du cancer de l'enfant sur notre site : www.onec.ch/registres-tumeurs

Organe national d'enregistrement du cancer

Site web : www.onec.ch

E-Mail: info@nkrs.ch

Telefon: +41 44 634 53 74

Registre du cancer de l'enfant

Site web : www.registretumeursenfants.ch

E-Mail: registretumeursenfants@ispm.unibe.ch

Telefon: +41 31 631 48 61

Impressum

Éditeur

Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)
c/o Fondation Institut National pour l'Epidémiologie
et l'Enregistrement du Cancer (NICER)
Hirschengraben 82, 8001 Zurich, Suisse

Registre du cancer de l'enfant
Mittelstrasse 43, 3012 Berne, Suisse

Date de publication

Juillet 2022

Adresse de commande

OFCL, Vente des publications fédérales, CH-3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
Numéro de commande: 311.613.f

Conception

moxi ltd., Bienne

Versions linguistiques

Cette publication est disponible en allemand, français, italien, romanche, anglais, albanais, arabe, croate, espagnol, polonais, portugais, russe, serbe, tamoul, turo et dans un langage facile à lire en allemand, français et italien.

En outre, une version détaillée de cette brochure existe en allemand, en français, en italien et en anglais.

Commande et téléchargement : Vous trouverez les publications sur la plateforme de commande migesplus.ch en cliquant sur le lien suivant → www.onec.ch/commande

Nous remercions vivement les collaboratrices et collaborateurs des institutions suivantes pour leur soutien actif lors de l'élaboration de l'information destinée aux patientes et patients :

Organe national d'enregistrement du cancer, Registre du cancer de l'enfant, Registres cantonaux des tumeurs, Office fédéral de la santé publique OFSP, Office fédéral de la statistique OFS, Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS, Fédération des médecins suisses FMH, mfe Association des médecins de famille et de l'enfance Suisse, H+ Les Hôpitaux de Suisse, Union suisse contre le cancer (Oncosuisse), Société suisse pour le management de qualité dans la santé sQmh, Ligue suisse contre le cancer, Organisation suisse des patients (OSP), Fédération suisse des patients