Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI

Berne, le 7 décembre 2012

Destinataires
Gouvernements cantonaux

Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques ; ouverture de la procédure de consultation

Madame la Présidente,
Monsieur le Président,
Mesdames, Messieurs les membres du gouvernement,

Le 7 décembre 2012, le Conseil fédéral a chargé le DFI de consulter les cantons, les partis politiques, les associations faîtières des communes, des villes et des régions de montagne qui œuvrent au niveau national, les associations faîtières de l'économie qui œuvrent au niveau national et les autres milieux intéressés sur l'avant-projet de nouvelle loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.

Actuellement, 14 registres cantonaux des tumeurs couvrent un peu plus de 80 % de la population suisse. L'Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer réunit, prépare et évalue les données en la matière. En raison de bases légales cantonales hétérogènes, l'enregistrement du cancer manque d'exhaustivité et d'unité en Suisse.

La saisie de tous les nouveaux cas sur l'ensemble du territoire est une condition essentielle pour disposer d'informations fiables sur la fréquence et l'évolution des maladies oncologiques ainsi que de bases dans l'optique de leur prévention, de leur dépistage précoce et de leur traitement. C'est pourquoi le présent avant-projet précise le cadre permettant une saisie uniforme et exhaustive des données relatives aux maladies oncologiques à l'échelle nationale de même que leur traitement, leur évaluation et leur publication. La réglementation proposée repose sur les structures existantes. Dans le domaine des autres maladies non transmissibles très répandues ou particulièrement dangereuses, le présent avant-projet règle uniquement les conditions d'octroi d'aides financières à des registres privés.

Pour que les maladies oncologiques puissent à l'avenir être recensées de manière exhaustive sur l'ensemble du territoire, le présent avant-projet soumet les professionnels de la santé et institutions impliqués dans le diagnostic et le traitement de ces maladies à une obligation de collecter et de communiquer. Il fait cependant la distinction entre l'ensemble minimal de données nécessaires à l'observation de la fréquence, de l'évolution et du taux de mortalité des maladies oncologiques et les données supplémentaires déterminantes pour certaines questions de politique sanitaire. Les patients concernés peuvent s'opposer à la collecte de l'ensemble minimal de données. La collecte des données supplémentaires présuppose leur consentement éclairé.

Les registres cantonaux des tumeurs sont chargés d'enregistrer correctement l'ensemble minimal de données et les données supplémentaires communiquées et de les compléter par la date et les causes de décès, tandis que l'organe national d'enregistrement du cancer assure le regroupement des données enregistrées à l'échelle nationale, leur évaluation et leur transmission à des tiers. Pour les maladies oncologiques chez l'enfant et l'adolescent, l'enregistrement et l'évaluation des données sont réalisés par le registre suisse du cancer de l'enfant. Enfin, l'Office fédéral de la statistique a la responsabilité d'établir la statistique nationale du cancer.

La Confédération gère l'organe national d'enregistrement du cancer et le registre suisse du cancer de l'enfant, alors que les registres cantonaux ou régionaux des tumeurs relèvent de la compétence des cantons.

Vous trouverez ci-joint l'avant-projet de loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques ainsi que les commentaires. Vous pouvez télécharger des exemplaires supplémentaires de la documentation relative à la consultation à l'adresse Internet http://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/pendent.html.

Nous vous saurions gré de renvoyer votre prise de position, si possible sous forme électronique, au plus tard jusqu'au

22 mars 2013

à l'adresse ci-dessous :
Office fédéral de la santé publique, Division Stratégies de la santé, Schwarzenburgstrasse 161, CH-3003 Berne, krebsregistrierung@bag.admin.ch, fax : 031 322 34 37.

M^me^ Simone Bader, responsable du projet (tél. 031 325 87 09 ou courriel : simone.bader@bag.admin.ch), répondra volontiers à vos questions.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Présidente, Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs les membres du gouvernement, l'expression de notre considération distinguée.

Alain Berset
Conseiller fédéral

Documents joints :
- Projet d'acte et rapport explicatif (all, fr, it)
- Liste des destinataires (all, fr, it)