



Berne, le 26 avril 2021

Destinataires :

Partis politiques

Associations faîtières des communes, des villes et des régions de montagne

Associations faîtières de l'économie

Milieus intéressés

Révision de l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (RS 881.331) : ouverture de la procédure de consultation

Madame, Monsieur,

Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) consulte à titre facultatif 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 la révision de l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (RS 881.331).

Le délai imparti pour la consultation court jusqu'au **12 août 2021**.

La présente révision a pour objectif d'adapter deux réglementations qui compliquent considérablement l'enregistrement et la publication de données et réduisent ainsi l'utilité de l'enregistrement du cancer.

D'une part, l'**obligation de déclarer la date à laquelle le patient a été informé** (art. 1, al. 1, let. d, et 2, al. 1, let. d, OEMO) doit être supprimée. Cette date manque dans près de la moitié des cas déclarés, en dépit des mesures d'accompagnement prises depuis l'automne 2020. Les recherches, qui mobilisent de nombreuses ressources au sein des registres des tumeurs, sont vaines dans plus de 20 % des cas. Ceux-ci ne doivent pas être enregistrés sans mentionner ladite date, conformément au droit en vigueur. Eu égard à ce manque considérable de données, il n'est plus possible de procéder à une évaluation statistique fiable de la propagation des maladies oncologiques à l'échelon de la population.

Le début du délai de carence pour l'enregistrement des données des patients sera dorénavant calculé à partir de la date de réception de la première déclaration dans le registre des tumeurs (art. 17, al. 1, OEMO). Les charges substantielles occasionnées pour les registres des tumeurs du fait de leurs recherches en vue de retrouver les dates manquantes sont ainsi supprimées.

D'autre part, la **disposition relative à l'agrégation de données contenant au moins 20 fichiers de données** (art. 30, al. 1 et 2, OEMO) lors de leur mise à disposition à des fins de recherche (art. 23, al. 2, LEMO) et de la communication des données issues de l'évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement (art. 27 LEMO) ainsi que dans le cadre rapports cantonaux (cf. art. 32, al. 5, LEMO) doit être



supprimée. Cette disposition a soulevé de nombreuses questions et incertitudes lors de l'exécution. Par ailleurs, elle ne permet pas d'établir des rapports sur les groupes de patients pour lesquels moins de 20 fichiers de données ont été agrégés (p. ex., en cas de maladies oncologiques rares). De plus, cette disposition restreint les possibilités d'anonymisation et d'agrégation à une seule approche, à savoir celle du regroupement d'au moins 20 fichiers de données. Elle exclut donc toutes les autres approches, comme une agrégation selon la région géographique ou la période. Cette disposition générale contredit la pratique habituelle à l'échelon international en matière de rapports sur le cancer. La présente révision l'abroge.

Les documents liés à la procédure sont disponibles à l'adresse suivante <http://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/pendent.html>.

Conformément à la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand ; RS 151.3), nous nous efforçons de publier des documents accessibles à tous. Aussi nous saurions-vous gré de nous faire parvenir si possible votre avis sous forme électronique (**merci de nous faire parvenir une version PDF et une version Word**) à l'adresse suivante, dans la limite du délai imparti :

Krebsregistrierung@bag.admin.ch

M. Emin Aghayev (emin.aghayev@bag.admin.ch, 058 460 55 20) se tient à votre disposition pour toute question ou information complémentaire.

En vous remerciant par avance de votre précieux concours, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.

Alain Berset
Conseiller fédéral