

Améliorer le traitement pour toutes et tous grâce à vos données de santé

Informations aux patientes et patients et
leurs représentant(e)s sur l'enregistrement
des maladies oncologiques

**L'information officielle aux patients de l'Organe national d'enregistrement du cancer
et du Registre du cancer de l'enfant**



Votre contribution à l'amélioration des soins de santé

Au moment où vous recevez cette brochure, vous avez appris que vous souffrez d'une tumeur ou d'une lésion précancéreuse. Cela peut signifier un bouleversement dans votre vie. Merci d'avoir pris quelques instants pour lire cette brochure. Nous vous informons sur le fonctionnement de l'enregistrement des cancers. Nous vous exposons également les droits dont vous disposez : être informé, consulter vos propres données, vous opposer à l'enregistrement.

Les maladies tumorales sont très répandues et font l'objet de recherches depuis de nombreuses années. La prise en charge dans le domaine de la santé s'améliore constamment. Par conséquent, il est important de savoir le mieux possible comment les maladies se propagent et évoluent.

Pour créer des connaissances sur les maladies tumorales, il existe en Suisse des registres des tumeurs. Un registre des tumeurs enregistre tous les cas de cancer, de lésions précancéreuses et de tumeurs bénignes. Les médecins doivent transmettre les informations concernant votre maladie au registre des tumeurs compétent.

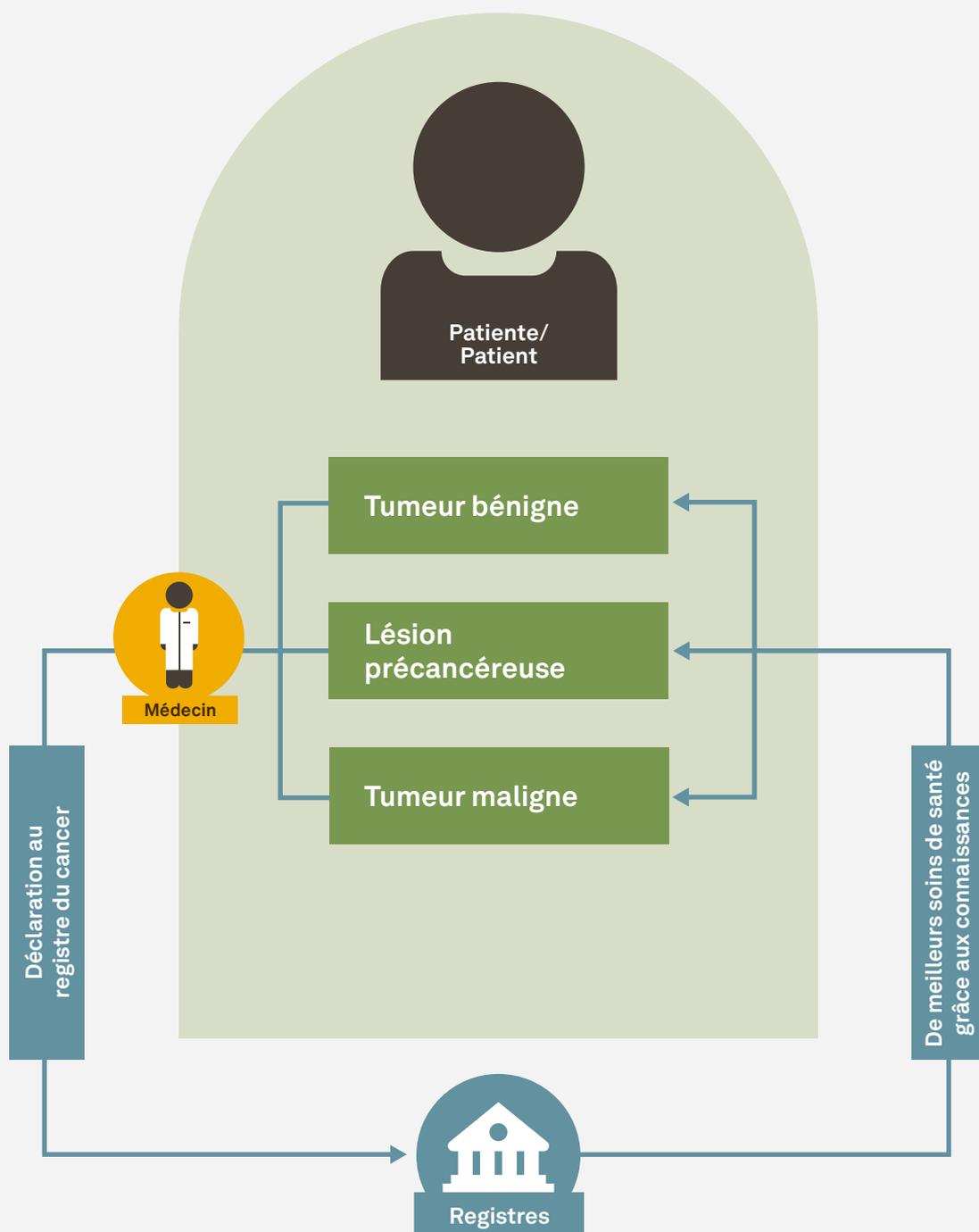
Avec vos données, vous apportez une contribution importante à un recensement aussi complet que possible de tous les cas de maladie. Vous contribuez ainsi à améliorer les soins pour tous, à mieux comprendre les maladies et à les combattre.

— ANNOTATION :

Le Centre national d'enregistrement du cancer, le Registre du cancer de l'enfant, les registres cantonaux des tumeurs et l'Office fédéral de la statistique répertorient la fréquence ainsi que l'évolution des maladies tumorales en Suisse. Ils agissent sur mandat de la Confédération et se conforment à la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.

REMARQUE :

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 !



Vous bénéficiez des données de plusieurs centaines de milliers de personnes malades. Avec vos informations, vous pouvez également aider d'autres personnes qui tombent malades.

L'enregistrement des cancers est un système éprouvé qui contribue depuis des années à améliorer les soins de santé en Suisse.

Pourquoi enregistrer les données ?

Plus de connaissances signifie de meilleures perspectives de traitement : les données sur les tumeurs permettent de mieux comprendre les maladies et de mieux les combattre.

Il est important de collecter des informations sur le cancer, les lésions précancéreuses et les tumeurs bénignes. Grâce à ces informations, ces maladies peuvent être mieux combattues. Les connaissances aident à :

- mieux prévenir les maladies,
- détecter le cancer plus tôt,
- traiter les maladies de manière ciblée,
- orienter les soins médicaux en fonction des maladies,
- éviter les rechutes.

Plus les maladies sont recensées de manière exhaustive, plus la pertinence et l'utilité des données sont levées. Nous pourrions ainsi mieux aider les personnes atteintes d'un cancer.

Plus il y a de données disponibles, plus les énoncés sur les maladies oncologiques deviennent précis.

Base légale

L'enregistrement du cancer existe depuis longtemps au niveau national et cantonal. Depuis janvier 2020, il existe en Suisse une loi qui réglemente l'enregistrement des informations sur les maladies tumorales – la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Selon cette loi, les médecins, les hôpitaux et les laboratoires doivent envoyer des informations sur les maladies tumorales au registre des tumeurs compétent. Vous trouverez les références aux textes de loi à la fin de cette brochure (page 22).

Les registres des tumeurs sont depuis longtemps un instrument éprouvé

Les registres des tumeurs se sont souvent révélés utiles. Par exemple, lorsque de nombreux cas de tumeurs sont apparus dans une région ou dans un laps de temps très court et que l'on ne savait pas pourquoi. Dans de tels cas, les registres des tumeurs aident à identifier la cause de ces accumulations et les liens sanitaires. Sans les registres des tumeurs, certaines anomalies passeraient peut-être inaperçues. Des exemples antérieurs où les données des registres des tumeurs ont été utiles sont l'observation des modifications de la thyroïde après la catastrophe de Tchernobyl ou la description du lien entre l'amiante et le cancer de la plèvre.

L'enregistrement du cancer permet également d'évaluer la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal dans de nombreux cantons suisses et de répondre à de nombreuses autres questions sur le cancer (voir les exemples en page 9).

Que permettent de découvrir les données ?

Grâce aux données, il est possible de savoir quelles maladies tumorales sont répandues, comment elles évoluent et quelle est la qualité des soins de santé. Ces connaissances sont accessibles à toutes les personnes intéressées.

Grâce aux données des registres, la population, les médecins et les politiques en apprennent davantage sur la propagation et l'évolution des maladies tumorales. Par exemple, quelles sont les maladies qui apparaissent, quel est leur degré de dangerosité, comment elles évoluent dans le temps et comment elles sont traitées. Cela permet d'améliorer les soins de santé et d'adopter les bonnes mesures de prévention.

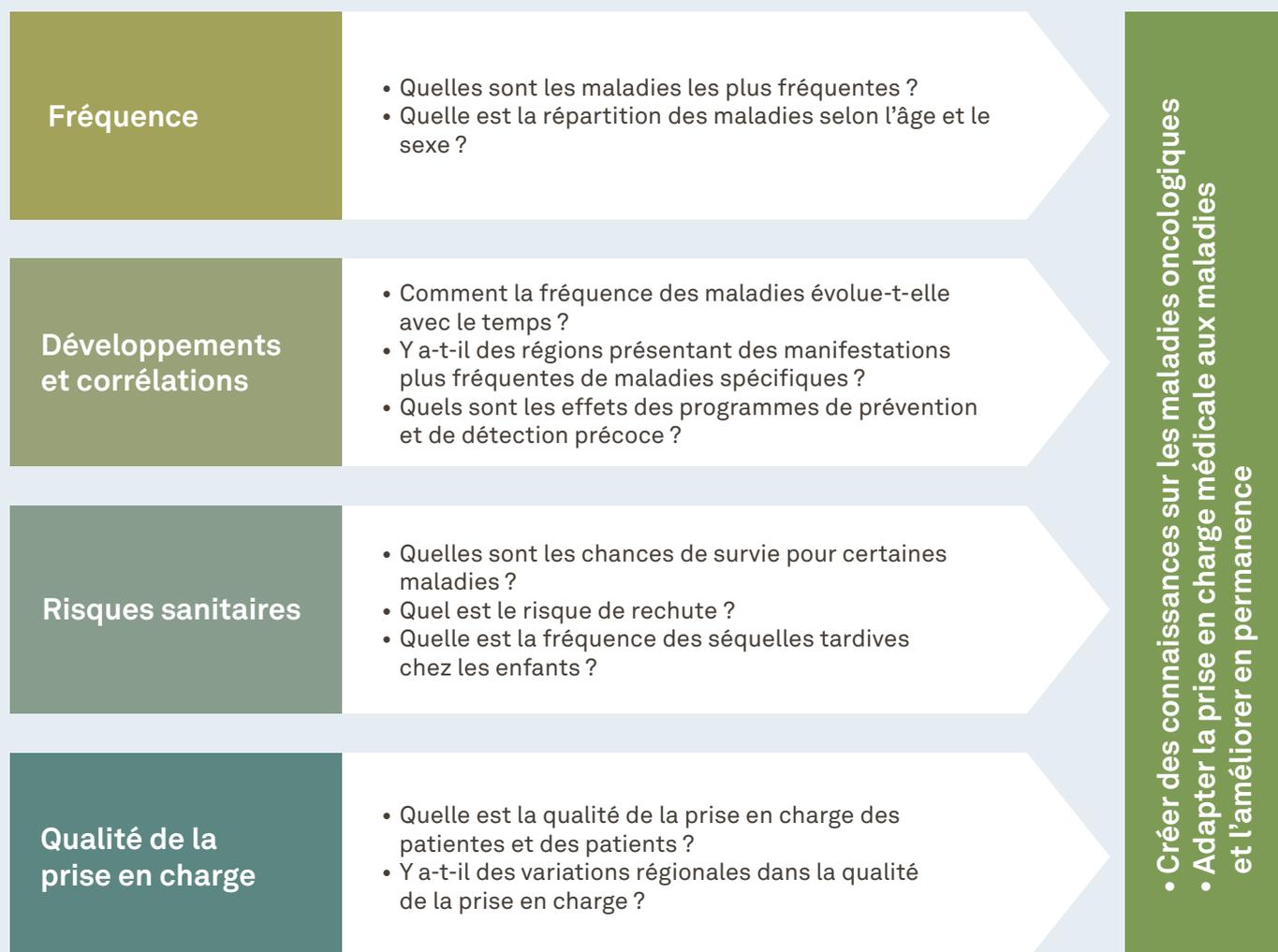
— ANNOTATIONS :

Parfois, les registres des tumeurs transmettent également des données aux chercheuses et aux chercheurs. Ces derniers procèdent à leurs propres analyses pour examiner d'importantes questions sur l'évolution des maladies oncologiques. Des dispositions très strictes s'appliquent toutefois à cet égard. Soumise à la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, la transmission est très précisément règlementée.

Parfois les registres des tumeurs et d'autres organisations réalisent des recherches dans le but d'obtenir encore davantage d'informations sur l'évolution des maladies oncologiques. Ils demandent alors par écrit si certaines personnes figurant au registre des tumeurs souhaitent participer à ces projets de recherche. Participer à ces projets de recherche est facultatif.

Les soins de santé bénéficient des connaissances issues des données collectées.

Les données des registres des cancers permettent de répondre par exemple aux questions suivantes



Comment se déroule 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 résumement et traitent ces données.

En Suisse, il existe des registres cantonaux des tumeurs et un Registre du cancer de l'enfant. Ils collectent des informations relatives au développement et à la propagation des maladies oncologiques. À cet effet, ils saisissent uniquement les données définies par la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques ou par une loi cantonale.

Les registres cantonaux des tumeurs

Les registres cantonaux des tumeurs collectent et analysent des informations relatives aux maladies oncologiques d'adultes à partir de 20 ans. Une fois par année, ils transmettent les données à l'Organe national d'enregistrement du cancer.

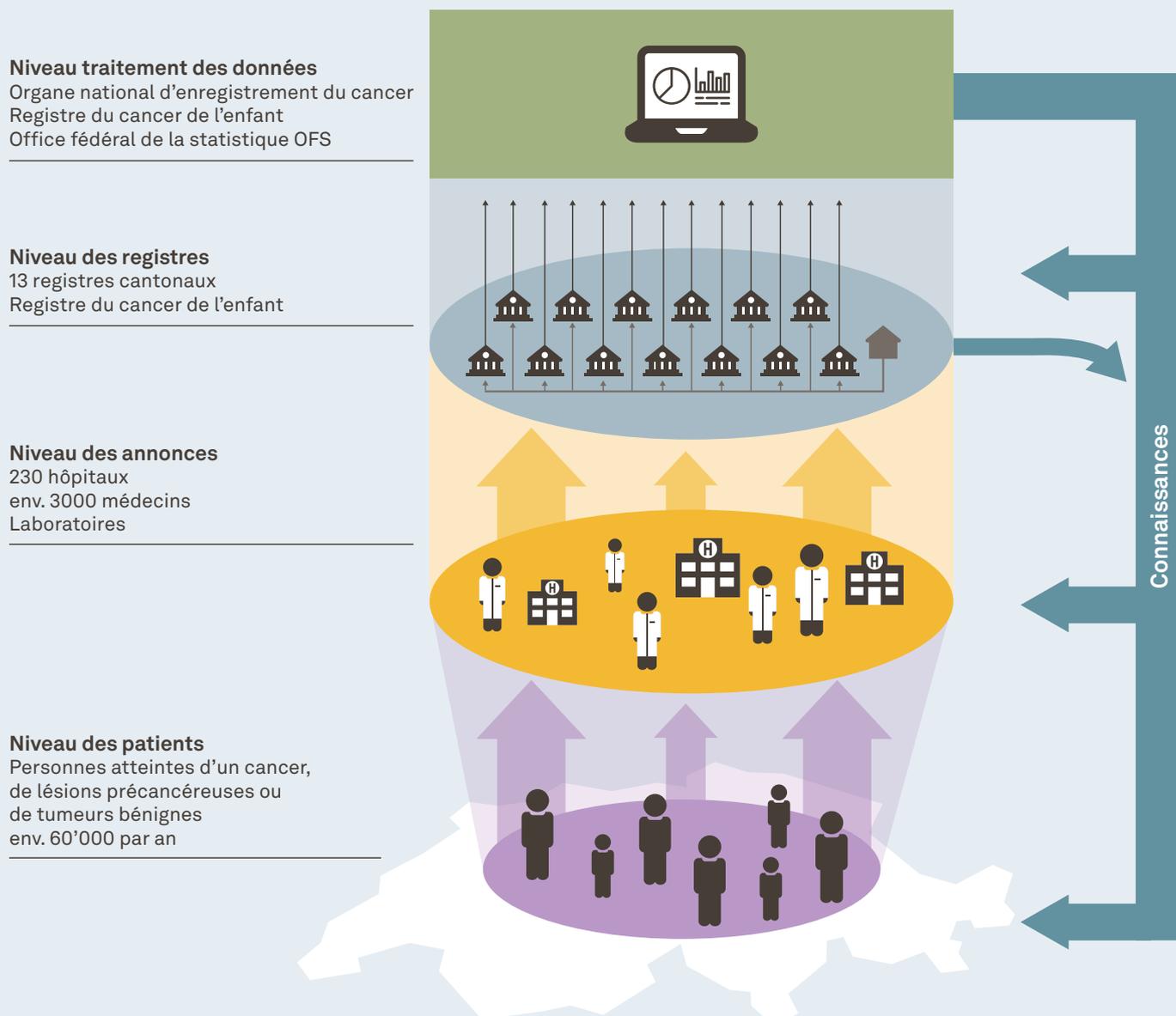
Le Registre du cancer de l'enfant

Le Registre du cancer de l'enfant collecte et analyse sur le plan national des informations relatives aux maladies oncologiques des enfants et des adolescents de moins de 20 ans. Une fois par année, le Registre du cancer de l'enfant transmet les données aux registres cantonaux compétents. Ceux-ci transmettent les données à l'Organe national d'enregistrement du cancer.

L'Organe national d'enregistrement du cancer

L'Organe national d'enregistrement du cancer vérifie si les données des registres cantonaux des tumeurs sont exactes et complètes. Puis, il prépare les données pour le traitement ultérieur et il les analyse au niveau national.

Enregistrement des cancers et transfert des connaissances : fonctionnement



Les données sont collectées par les registres des tumeurs et évaluées au niveau cantonal et national

La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques renforce les droits de la patiente et du patient à :

1. être informé(e) précisément sur ce qui est enregistré,
2. pouvoir en tout temps consulter ses propres données,
3. ne pas faire enregistrer ses données dans un registre des tumeurs si il ou elle ne le souhaite pas.

1.

VOTRE DROIT À L'INFORMATION

Quelles sont les informations saisies ?

Les registres des tumeurs collectent des données sur la personne et sur la maladie. En fonction de la situation et de l'âge, différentes informations complémentaires sont saisies.

Pour collecter les données, les registres des tumeurs se basent sur des directives de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Une distinction peut être faite entre les données relatives à la personne et celles relatives à la maladie. Des informations complémentaires sont en outre saisies en fonction du type de maladie et de l'âge de la personne. Les données sont constamment mises à jour.

Informations relatives à la personne

Sont saisies :

le nom	le prénom
l'adresse	le numéro de commune
la date de naissance	le lieu de naissance
le genre	l'état civil
la nationalité	
le numéro d'assuré (numéro AVS)	

— ANNOTATION :

Les informations relatives à la personne, comme le nom, l'adresse ou le numéro AVS, sont importantes pour un enregistrement exact des données et pour éviter une double saisie des informations. Par exemple dans le cas où vous vous faites traiter dans un autre canton ou changez de médecin. Avant la transmission des données à l'Organe national d'enregistrement du cancer, leur lien avec votre personne (nom, adresse, numéro AVS) est supprimé.

Informations relatives à la maladie oncologique

Sont saisies :

le type de tumeur
la propagation de la tumeur
la date et la manière dont la tumeur a été constatée
la date et la manière dont la tumeur a été traitée
l'évolution de la maladie

Informations complémentaires lors de tumeurs du sein, du colon ou de la prostate

Sont saisies en complément pour ces cas :

la présence d'autres maladies susceptibles d'influencer le traitement

la présence de prédispositions connues synonymes d'un risque accru de maladie tumorale

Informations complémentaires chez les enfants et les adolescents (de moins de 20 ans)

Sont saisies en complément pour ces cas :

la présence d'autres maladies ou prédispositions importantes pour le développement tumoral, le pronostic et le traitement

l'efficacité du traitement

la présence de séquelles tardives dues au traitement

— ANNOTATION :

En cas de décès, la date et la cause du décès sont également saisies. Cela dans tous les cas, indépendamment du fait que le décès ait été lié ou non à la maladie. Les données sont régulièrement mises à jour ou comparées, par exemple avec le registre des habitants (données personnelles, statut vital), avec les programmes de dépistage (participation, diagnostic), avec la Centrale de compensation (numéro AVS, statut vital), avec l'Office fédéral de la statistique (causes de décès) ou avec les hôpitaux (listes de diagnostics).

2.

VOTRE DROIT À LA CONSULTATION DES DONNÉES

Comment accéder à ses 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. Vous trouverez les coordonnées à la fin de cette brochure (page 21).

3.

VOTRE DROIT D'OPPOSITION

Comment faire opposition ?

Vous pouvez en tout temps faire opposition si vous ne souhaitez pas voir vos données figurer au registre des tumeurs. Une opposition est valable à vie et dans toute la Suisse.

Vous pouvez vous opposer **à tout moment** à l'enregistrement des données vous concernant dans un registre des tumeurs. Votre opposition est valable à vie et dans toute la Suisse. L'opposition peut également être révoquée en tout temps. Un principe est fondamental : faire opposition n'a aucune incidence sur le traitement de la maladie oncologique.

Après la réception de la déclaration dans le registre du cancer, un délai de trois mois débute. Durant cette période, les registres des tumeurs ne sont pas autorisés à enregistrer des données. Vous pouvez ainsi réfléchir en toute quiétude si vous êtes d'accord de voir vos données enregistrées.

REMARQUE :

vous pouvez également faire opposition à titre préventif.

Ce qui se passe en cas d'opposition

En cas d'**opposition dans les trois mois suivant la déclaration**, les données ne sont pas saisies, mais détruites.

En cas d'**opposition plus de trois mois après la déclaration**, les informations sur la personne sont immédiatement supprimées. Les informations relatives à la maladie restent toutefois dans le registre.

Dans tous les cas, il est consigné qu'une personne a fait opposition et, si cela est connu, pourquoi elle l'a fait. Dès que l'opposition est déclarée, aucune autre donnée n'est enregistrée.

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 faire opposition

Si vous ne voulez pas que vos données soient enregistrées, il faut en informer par écrit l'un des registres des tumeurs en Suisse (contacts des registres > page 21). Aucune justification n'est nécessaire. Voici comment faire opposition :

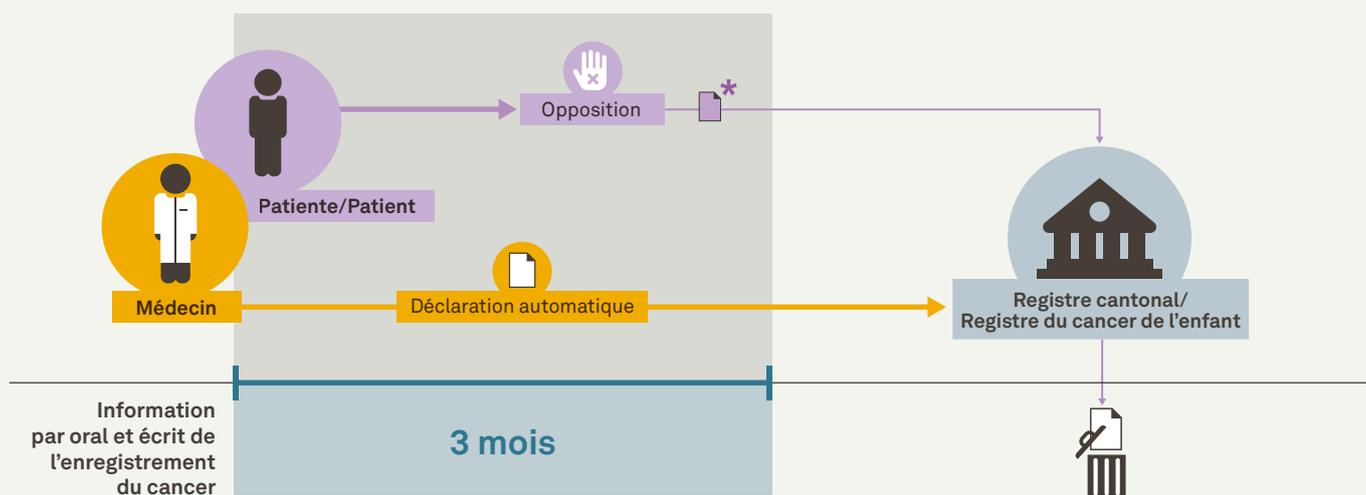
1. Demander ou télécharger le formulaire d'opposition auprès d'un registre cantonal des tumeurs, du Registre du cancer de l'enfant ou du Centre national d'enregistrement du cancer.
2. Remplir et signer le formulaire.
3. Envoyer le formulaire au registre des tumeurs.

Le registre des tumeurs envoie ensuite un accusé de réception écrit.

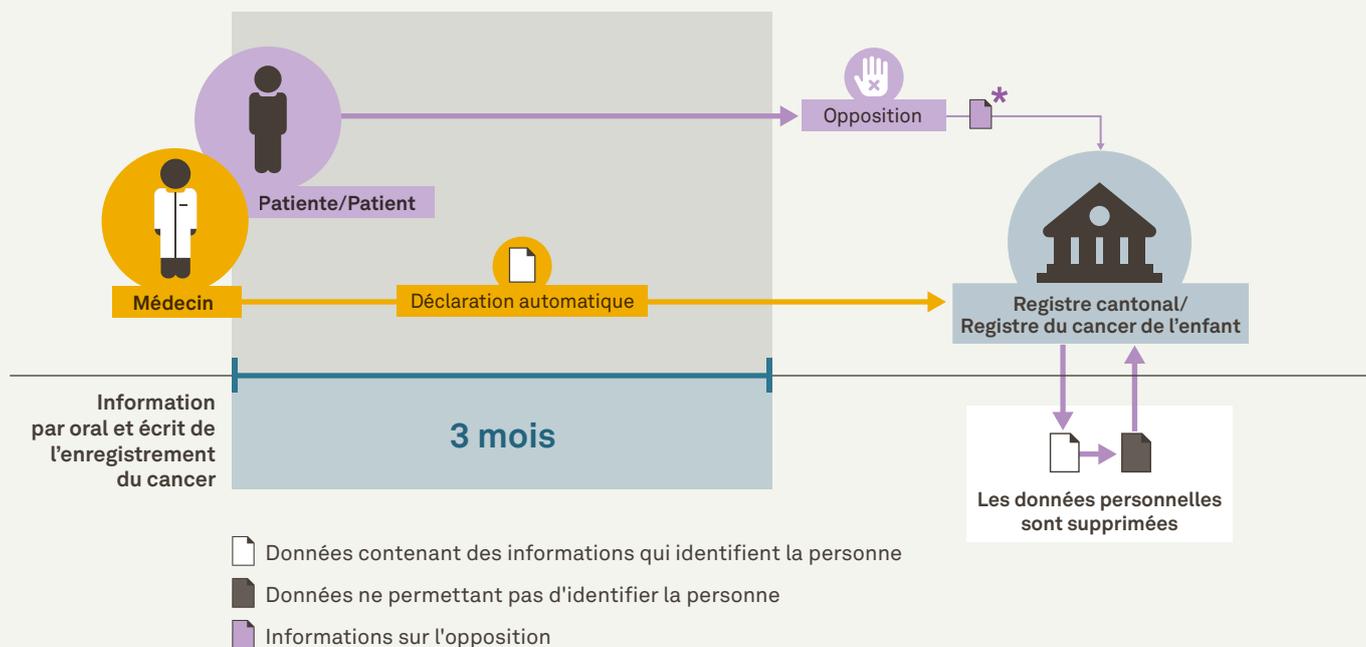
Une opposition n'a aucune incidence sur le type de traitement médical dont on bénéficie.

Droit d'opposition

A Opposition dans les trois mois suivant la déclaration (sans enregistrement)



B Opposition plus de trois mois après la déclaration (enregistrement du diagnostic sans données personnelles identifiables)



* Lors d'une opposition, les informations en lien avec celle-ci (âge, sexe, lieu de résidence, motif) sont toujours consignées. Cela permet d'avoir une vue d'ensemble des oppositions.

Comment sont protégées vos données ?

Les registres des tumeurs suivent des règles strictes pour protéger les données. Ils se conforment aux directives de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques ainsi qu'à d'autres règles en vigueur en Suisse.

La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques constitue la base légale de l'enregistrement des données. Elle veille à ce que l'enregistrement ne lèse personne. La loi règle comment les données parviennent en toute sécurité dans le registre des tumeurs, comment elles doivent être enregistrées, qui a le droit de consulter les informations, qui a le droit d'utiliser les données et quand les informations doivent être effacées. Évidemment, toutes les dispositions nationales et internationales relatives à la protection des données s'appliquent par ailleurs également à l'enregistrement des maladies oncologiques.

Des règles claires pour protéger vos données

Voici comment vos données personnelles 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.

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.

Traitements ultérieurs à des fins statistiques : des normes claires

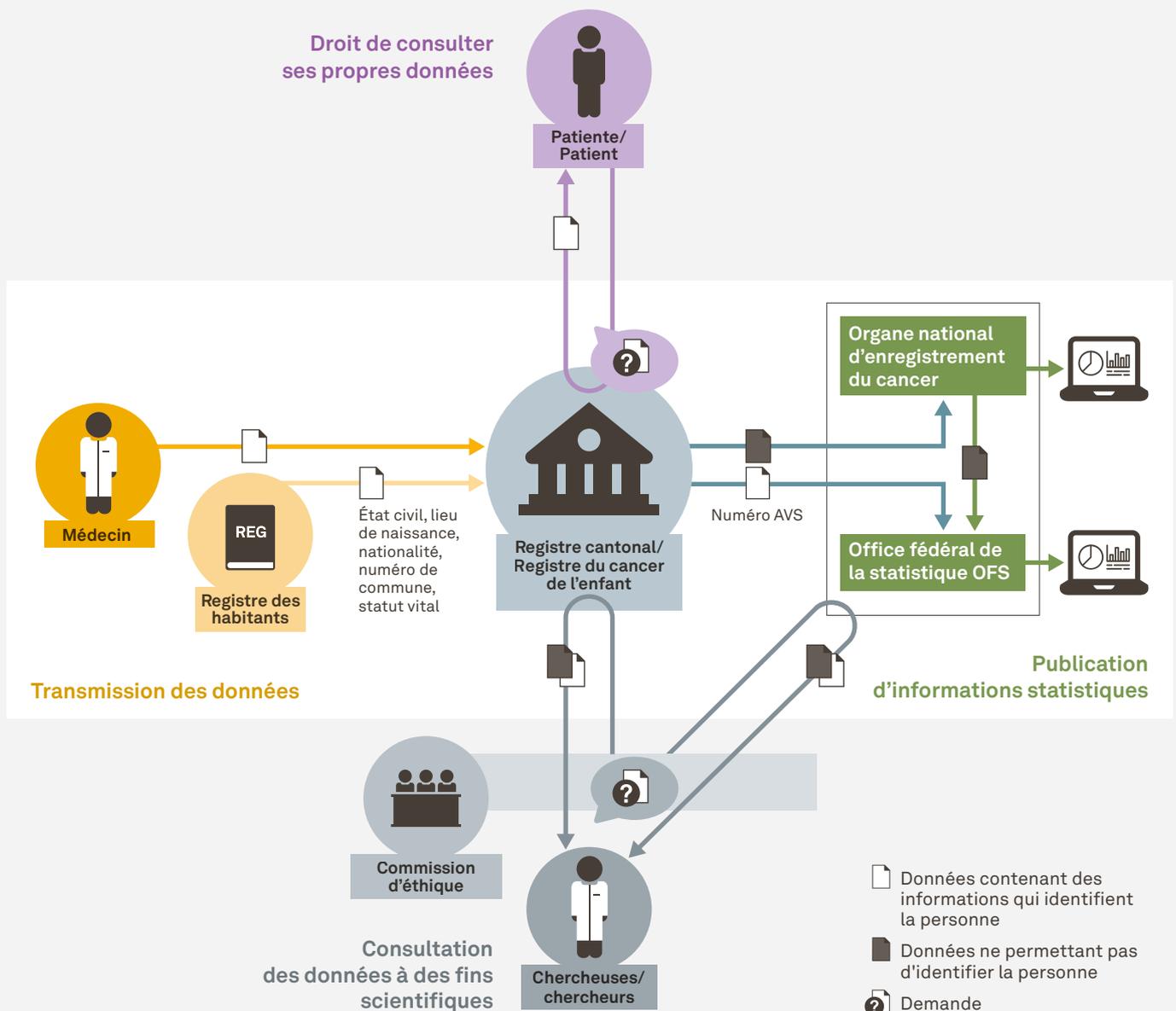
L'Organe national d'enregistrement du cancer analyse les données des registres des tumeurs selon des normes scientifiques. Pour ce faire, il n'obtient aucune donnée identifiant une personne. L'Office fédéral de la statistique (OFS) produit également des statistiques sur la propagation des maladies oncologiques. Il s'agit de la seule organisation nationale habilitée à lier les données des registres des tumeurs avec celles d'autres domaines par le biais du numéro AVS afin d'obtenir de nouvelles connaissances scientifiques.

La loi règle la protection et l'utilisation des données.

Utilisation des données à des fins de recherche : des règles strictes

Sur demande, les registres des tumeurs, le Registre du cancer de l'enfant, l'Organe national d'enregistrement du cancer et l'Office fédéral de la statistique transmettent également des données à des projets de recherche de tiers, comme les universités. En présence de circonstances particulières, des données comportant des informations sur la personne peuvent également être transmises pour de tels projets de recherche. Pour cela, il faut toutefois votre consentement ou l'autorisation d'un comité d'éthique.

Enregistrement des cancers : sélection de flux des données



Vous souhaitez vous informer plus avant ?

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 :

Organe national d'enregistrement du cancer

Site web : www.onec.ch

E-Mail : info@nkrs.ch

Tél. : 044 634 53 74

En cas de besoin de soutien personnel ou de conseils en lien avec votre maladie, nous vous invitons à vous adresser à une organisation de patients :

Ligue contre le cancer

Site web : www.liguecancer.ch

E-Mail : helpline@liguecancer.ch

Tél. : 0800 11 88 11

Fondation Organisation suisse des patients OSP

Site web : www.spo.ch

E-Mail : info@spo.ch

Tél. : 044 252 54 22

Fédération suisse des patients

Site web : www.federationdespatients.ch

E-Mail : info@federationdespatients.ch

Tél. : 079 197 21 15

Pour toute question concernant l'enregistrement des maladies oncologiques des enfants ou des adolescents, le Registre du cancer de l'enfant est votre interlocuteur (contact en bas). Vous trouvez ci-dessous les adresses du Registre du cancer de l'enfant et des 13 registres des tumeurs cantonaux :

Registre du cancer de l'enfant

Site web : www.registretumeursenfants.ch
E-Mail : registretumeursenfants@ispm.unibe.ch
Tél. : 031 684 56 70

Stiftung Krebsregister Aargau (KRA)

Site web : www.krebsregister-aargau.ch
E-Mail : krebsregister-aargau@hin.ch
Tél. : 062 825 27 00

Krebsregister beider Basel (KRBB)

Site web : www.krbb.ch
E-Mail : krbb@hin.ch
Tél. : 061 267 49 15

Registre des tumeurs Berne Soleure (KRBESO)

Site web : www.krebsregister.unibe.ch
E-Mail : bern.krebsregister@unibe.ch,
solothurn.krebsregister@unibe.ch
Tél. : 031 632 99 75

Krebsregister Graubünden und Glarus

Site web : www.ksgr.ch
E-Mail : krebsregister@ksgr.ch
Tél. : 071 242 70 12

**Krebsregister Ostschweiz (KROCH)
(St. Gallen, Appenzell Innerrhoden, Appenzell
Ausserrhoden, Thurgau, Fürstentum Liechtenstein)**

Site web : <https://ostschweiz.krebsliga.ch>
E-Mail : sekretariat.krebsregister@krebregister-ost.ch
Tél. : 071 242 70 10

**Zentralschweizer Krebsregister
(Luzern, Uri, Obwalden, Nidwalden)**

Site web : www.zentralschweizer-krebsregister.ch
E-Mail : krebsregister@luks.ch
Tél. : 041 205 24 43

**Krebsregister der Kantone Zürich, Zug,
Schaffhausen und Schwyz**

Site web : www.krebsregister.usz.ch
E-Mail : meldung.krebsregister@usz.ch
Tél. : 044 255 56 35

Registre fribourgeois des tumeurs (RFT)

Site web : <https://fribourg.liguecancer.ch/registre-des-tumeurs>
E-Mail : registre@liguecancer-fr.ch
Tél. : 026 425 54 05

Registre Genevois des Tumeurs (RGT)

Site web : www.unige.ch/medecine/rgt
E-Mail : rgt@hin.ch
Tél. : 022 379 49 50

Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT)

Site web : www.ne.ch/RNJT
E-Mail : rnjt@hin.ch
Tél. : 032 717 71 90

Registre valaisan des tumeurs (RVST)

Site web : www.ovs.ch
E-Mail : rvst@hin.ch
Tél. : 027 603 49 73

Registre vaudois des tumeurs (RVT)

Site web : <https://rvt.unisante.ch>
E-Mail : rvt@unisante.ch
Tél. : 021 314 73 10

Registro cantonale dei tumori (RTTI)

Site web : www.ti.ch/tumori
E-Mail : ti.registrotumori@hin.ch
Tél. : 091 816 25 01

Bases légales

Information sur la législation sur l'enregistrement des cancers

www.ofsp.admin.ch > Lois & autorisations > Législation > Santé humaine > Législation sur l'enregistrement des cancers

Textes de loi

- Message relatif à la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques du 29 octobre 2014
- RS 818.33 Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) du 18 mars 2016
- RS 818.331 Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO) du 11 avril 2018
- Rapport explicatif OEMO du 11 avril 2018
- Projet de révision de l'Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO) du 17 novembre 2021
- Rapport explicatif de la révision OEMO du 17 novembre 2021

REMARQUE :

Vous trouverez tous les textes de loi à télécharger sur le site de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) (voir lien ci-dessus ou code QR).



Impressum

Éditeur

Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)
c/o Fondation – Institut National pour l'Épidémiologie 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

Julliet 2022 (Version 2)

Concept & création

moxi ltd., Bienne

Cette brochure existe dans les langues suivantes :

Allemand, français, italien, anglais

Une version courte de la brochure existe dans les langues suivantes :

Allemand, français, italien, romanche, anglais, albanais, arabe, croate, espagnol, polonais, portugais, russe, serbe, tamoul, turc, langage facile à lire en allemand, français et italien

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 collaborateurs des institutions suivantes pour leur soutien actif lors de l'élaboration de cette brochure :

- **Organe national d'enregistrement du cancer**
- **Registre du cancer de l'enfant**
- **Registres des tumeurs cantonaux**

- **Office fédéral de la santé publique OFSP**
- **Office fédéral de la statistique OFS**
- **Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)**

- **Organisation professionnelle du corps médical suisse FMH**
- **mfe 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 la Qualité de la Santé sQmh**

- **Ligue suisse contre le cancer**
- **Fondation Organisation suisse des patients (OSP)**
- **Fédération suisse des patients**