



FAQ Patients

FAQ Patients - autres questions fréquemment posées.....	2
On m'a diagnostiqué un cancer. Pourquoi ai-je été informé par écrit et oralement de l'enregistrement du cancer?	2
Existe-t-il un règlement précisant à quel moment en tant que patient, je dois être informé de l'enregistrement du cancer?	2
Pourquoi existe-t-il une obligation de déclarer le cancer?	2
J'aimerais obtenir un deuxième avis indépendant sur mon diagnostic de cancer. Le médecin en question reçoit-il des informations du registre du cancer sur mon diagnostic et les antécédents à ce jour?	2
Qui a accès à mes données d'enregistrement du cancer?	3
Qui est chargé de déclarer mon cancer? Dois-je entreprendre quelque chose en tant que patient?	3
Certains rapports produits sont-ils destinés au grand public?.....	3
Je voudrais savoir ce qui a été sauvegardé à propos de mon cancer dans le cadre de l'enregistrement du cancer. Est-ce possible et comment faire?	4
Comment mes données sont-elles protégées?	4
Puis-je dire à mon médecin qu'il n'est pas autorisé à déclarer quoi que ce soit à mon sujet?	5
J'ai des contacts professionnels avec les registres cantonaux du cancer. Que puis-je faire pour empêcher le personnel du registre du cancer de savoir que j'ai un cancer?.....	5
Je ne veux pas qu'une autre personne que mon médecin sache que j'ai un cancer. Comment dois-je procéder?	6
Je voudrais m'opposer à l'enregistrement de mon cancer. Que dois-je faire?	6
Je voudrais m'opposer à l'enregistrement de mon cancer, mais je ne peux pas télécharger le formulaire d'opposition. Que dois-je faire?	7
Comment puis-je savoir que mon objection a été mise en œuvre?	7
J'ai déposé une objection. Puis-je retirer l'opposition?	7

Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)

Fondation de l'Institut national d'épidémiologie et d'enregistrement du cancer (NICER)
c / o Université de Zurich
Hirschengraben 82
CH-8001 Zurich
Tél +41 (0) 44 634 53 74
onec@nicer.org
<http://www.onec.ch>

FAQ Patients - autres questions fréquemment posées

On m'a diagnostiqué un cancer. Pourquoi ai-je été informé par écrit et oralement de l'enregistrement du cancer?

Les informations écrites et orales visent à garantir que vous, le patient, comprenez ce que signifie l'enregistrement de votre diagnostic de tumeur et que vous avez la possibilité de vous opposer à cet enregistrement. Il faut également s'assurer que vous, le patient, avez la possibilité de poser des questions à ce sujet.

Existe-t-il un règlement précisant à quel moment en tant que patient, je dois être informé de l'enregistrement du cancer?

Il est à la discrétion du professionnel de la santé de déterminer le moment approprié pour obtenir des informations sur l'enregistrement du cancer. Cependant, vous devez être informé de l'enregistrement du cancer dès que possible après que le diagnostic vous a été communiqué.

Pourquoi existe-t-il une obligation de déclarer le cancer?

Les informations devant être enregistrées en vertu de la loi sur l'enregistrement du cancer visent à garantir que les données requises pour la surveillance du cancer en population soient collectées de manière complète et intégrale. Cela ne peut être réalisé que par une obligation légale de déclaration du cancer diagnostiqué pour les médecins, les hôpitaux, les laboratoires et autres établissements de santé privés ou publics.

J'aimerais obtenir un deuxième avis indépendant sur mon diagnostic de cancer. Le médecin en question reçoit-il des informations du registre du cancer sur mon diagnostic et les antécédents à ce jour?

Vos données seront traitées de manière confidentielle à tout moment. Les registres du cancer suivent des règles strictes pour stocker et traiter les informations vous concernant. Ces règles sont énoncées dans la loi sur l'enregistrement du cancer et la loi sur la protection des données. Par exemple, comment les informations sont stockées, qui peut les utiliser et quand les informations sont supprimées. De plus, les employés du registre du cancer sont soumis à la confidentialité. Vous seul pouvez modifier et enregistrer vos informations personnelles (par exemple, nom, prénom, adresse personnelle). Les compagnies d'assurance maladie, les compagnies d'assurance ou les employeurs n'ont par exemple aucun accès à ces informations. De même, les informations ne seront pas transmises à votre médecin. En d'autres termes : les médecins qui diagnostiquent et traitent le cancer doivent être signalés. Cependant, vous ne recevez aucune information individuelle sur les patients cancéreux des registres cantonaux du cancer ou de l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC).

Qui a accès à mes données d'enregistrement du cancer?

Seuls les employés du registre du cancer ont accès aux informations personnelles (comme le nom, le prénom et l'adresse personnelle). Les registres du cancer suivent des règles strictes pour stocker et traiter les informations vous concernant. Ces règles sont énoncées dans la loi sur l'enregistrement du cancer et la loi sur la protection des données. Par exemple, comment les informations sont stockées, qui peut les utiliser et quand les informations sont supprimées. De plus, les employés du registre du cancer sont soumis au principe de confidentialité. Vous seul pouvez modifier et enregistrer vos informations personnelles (par exemple, nom, prénom, adresse personnelle). Les compagnies d'assurance maladie, les compagnies d'assurance ou les employeurs ont par exemple aucun accès à ces informations.

Qui est chargé de déclarer mon cancer? Dois-je entreprendre quelque chose en tant que patient?

Le médecin indépendant est responsable de la notification correcte et opportune. Si vous êtes diagnostiqué ou traité dans un établissement, il s'agit de la direction de l'établissement concerné (ex. : hôpital). Tous les laboratoires impliqués dans votre diagnostic doivent également déclarer leurs données de manière indépendante, ce que la direction doit également y assurer. Si vous acceptez le principe d'enregistrement et l'enregistrement, vous n'avez aucune démarche à faire en tant que patient.

Certains rapports produits sont-ils destinés au grand public?

L'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC), le Registre du cancer de l'enfant et l'Office fédéral de la statistique (OFS) évaluent les informations recueillies dans toute la Suisse et informent régulièrement la population, les médecins, les politiciens et les chercheurs suisses sur le thème du cancer en Suisse. Les données collectées sont, entre autres, pour les statistiques nationales sur le cancer et les rapports sur la santé pour le cancer, qui sont expliqués plus en détail ci-dessous:

Statistiques nationales sur le cancer

Les statistiques nationales sur le cancer comprennent la surveillance du cancer (disponible en ligne chaque année) et le rapport sur le cancer (publication tous les cinq ans sous forme imprimée). Dans le contexte de la Loi sur l'enregistrement des cancers, la surveillance concerne l'observation sans évaluation. En conséquence, la surveillance du cancer est une observation standardisée et systématique des données sur le cancer en Suisse.

Le rapport national sur le cancer sert à expliquer les événements cancéreux plus en détail et va donc au-delà du suivi annuel. Ce rapport destiné à permettre à la science, à la pratique clinique et à la politique / à l'État, ainsi qu'au public intéressé, dans le but d'examiner la survenue et l'évolution du cancer en termes de temps et d'espace. À l'avenir, le rapport offrira également la possibilité d'utiliser ces observations pour

différents groupes de patients dans le contexte du diagnostic et des options de traitement sélectionnées pour la planification des soins.

La responsabilité de la mise en œuvre des statistiques nationales incombe à l'Office fédéral de la statistique (OFS), en coopération avec l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) et le Registre du cancer de l'enfant.

Rapports de santé pour le cancer

Les rapports de santé pour le cancer compléteront à l'avenir les Statistiques nationales sur le cancer. Dans le contexte de la Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques LEMO et ordonnance de la LEMO (ou OEMO), les rapports de santé sur les maladies cancéreuses fournissent des considérations d'évaluation et font des recommandations.

Le rapport de santé sur le cancer répond aux questions actuelles des politiques de santé sur le cancer. Outre les décideurs politiques à différents niveaux, les destinataires sont également divers acteurs du monde de la santé (pratique clinique, sociétés spécialisées, chercheurs, etc.).

Des analyses et des descriptions différenciées de la situation sanitaire et des soins de certains groupes de population et de patients fournissent des bases importantes de recommandations aux décideurs et aux acteurs susmentionnés. Les questions et les résultats scientifiques actuels sont pris en compte lors de l'interprétation des considérations relatives au cancer.

L'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) et le Registre du cancer de l'enfant sont chargés de la mise en œuvre des rapports de santé.

Je voudrais savoir ce qui a été sauvegardé à propos de mon cancer dans le cadre de l'enregistrement du cancer. Est-ce possible et comment faire?

Vous avez le droit de savoir à tout moment ce qui est sauvegardé et conservé dans le registre du cancer à propos de vous et de votre cancer. Tout ce que vous avez à faire est de soumettre une demande au registre du cancer concerné. Votre registre cantonal du cancer est responsable des patients âgés de 20 ans ou plus lors du diagnostic (canton de résidence lors du diagnostic). Le Registre du cancer de l'enfant est responsable des patients de moins de 20 ans au moment du diagnostic. Veuillez contacter le registre du cancer responsable. Vous pouvez trouver les coordonnées du registre du cancer à l'adresse suivante: <https://www.onec.ch/fr/partenaires-sante-publique/registres-tumeurs/>.

Comment mes données sont-elles protégées?

Les registres du cancer suivent des règles strictes pour stocker et traiter les informations vous concernant. Ces règles sont énoncées dans la loi sur l'enregistrement du cancer et la loi sur la protection des données. Par exemple,

comment les informations sont stockées, qui peut les utiliser et quand les informations sont supprimées. De plus, les employés du registre du cancer sont soumis à la confidentialité. Vous seul pouvez modifier et enregistrer vos informations personnelles (par exemple, nom, prénom, adresse personnelle). Les compagnies d'assurance maladie, les compagnies d'assurance, les employeurs et vos médecins traitants ont par exemple aucun accès à ces informations.

Puis-je dire à mon médecin qu'il n'est pas autorisé à déclarer quoi que ce soit à mon sujet?

Le médecin qui vous a communiqué le diagnostic et votre médecin traitant sont légalement tenus de soumettre des données sur votre cancer au registre du cancer responsable. Cependant, vous avez le droit de vous opposer à l'enregistrement de vos données. Information importante : l'objection doit être formulée par écrit. Vous pouvez soit rédiger une lettre par vous-même, soit utiliser le formulaire d'objection disponible sur le site Internet du registre du cancer. Si vous souhaitez rédiger une lettre par vous-même, veuillez noter que votre objection doit contenir les informations suivantes: prénom et nom, adresse, date de naissance, adresse, numéro d'assurance AVS (NAVS13), date et signature. Vous pouvez également contacter à tout moment l'un des registres cantonaux du cancer ou le registre du cancer de l'enfant, qui se fera également un plaisir de vous envoyer le formulaire d'opposition par courrier. Vous trouverez les coordonnées du registre du cancer ici: <https://www.onec.ch/fr/partenaires-sante-publique/registres-tumeurs/>.

J'ai des contacts professionnels avec les registres cantonaux du cancer. Que puis-je faire pour empêcher le personnel du registre du cancer de savoir que j'ai un cancer?

Depuis l'introduction de Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques LEMO et ordonnance de la LEMO (ou OEMO) le 1^{er} janvier 2020, les personnes ou les institutions qui diagnostiquent ou traitent le cancer ou un précurseur à déclarer doivent être déclarées.

L'obligation de déclaration s'applique également si vous avez informé votre médecin que vous avez fait usage de votre droit d'opposition ou le ferez. L'objection concerne *l'enregistrement et le stockage des données* dans le registre du cancer, et non la déclaration. Les données ne peuvent être communiquées au registre du cancer que si vous, en tant que patient, soumettez au médecin la **confirmation de l'objection** émise par le registre du cancer (article 6, paragraphe 2 OEMO). Cependant, même dans ce cas, il ne peut être exclu que des notifications personnelles soient reçues par le registre cantonal compétent du cancer (par exemple des laboratoires). Tous les employés du registre du cancer sont soumis à la confidentialité. Vous seul pouvez modifier vos informations personnelles (par exemple, nom, prénom, adresse personnelle). Une violation de la confidentialité a des conséquences criminelles.

Information importante: si vous avez déposé une objection avant l'expiration du délai de grâce, vos données ne seront pas enregistrées dans le registre du cancer. Si vous vous

opposez après l'expiration du délai de grâce, vos données seront anonymisées. Dans les deux cas, tous les documents existants et entrants relatifs à votre cancer seront détruits.

Je ne veux pas qu'une autre personne que mon médecin sache que j'ai un cancer. Comment dois-je procéder?

Depuis l'introduction de la Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques LEMO et ordonnance de la LEMO (ou OEMO) le 1er janvier 2020, les personnes ou les institutions qui diagnostiquent ou traitent le cancer ou une phase préliminaire à déclarer doivent être déclarées.

L'obligation de déclaration s'applique également si vous avez informé votre médecin que vous avez fait usage de votre droit d'opposition ou le ferez. L'objection concerne l'enregistrement et le stockage des données dans le registre du cancer, et non la déclaration. Il n'existe qu'une seule exception à l'obligation de déclarer (art. 6, paragraphe 2 OEMO). À savoir, lorsque vous, en tant que patient, présentez au médecin la confirmation de l'objection émise par le registre du cancer. Cependant, même dans ce cas, il ne peut être exclu que des notifications personnelles soient reçues par le registre cantonal compétent du cancer (par exemple des laboratoires). Cependant, vos données seront traitées de manière confidentielle à tout moment. Les registres du cancer suivent des règles strictes pour stocker et traiter les informations. Ces règles sont énoncées dans la loi sur l'enregistrement du cancer et la loi sur la protection des données. Tous les employés du registre du cancer sont soumis à la confidentialité. Vous seul pouvez modifier vos informations personnelles (par exemple, nom, prénom, adresse personnelle). Une violation de la confidentialité a des conséquences criminelles.

Information importante: si vous avez déposé une objection avant l'expiration du délai de grâce, vos données ne seront pas enregistrées dans le registre du cancer. Si vous vous opposez après l'expiration du délai de grâce, vos données seront anonymisées. Dans les deux cas, tous les documents existants et entrants relatifs à votre cancer seront détruits.

Je voudrais m'opposer à l'enregistrement de mon cancer. Que dois-je faire?

Vous pouvez vous opposer à l'enregistrement de votre cancer à tout moment. C'est votre droit. Important : l'objection doit être formulée par écrit. Vous pouvez soit rédiger une lettre par vous-même, soit utiliser le formulaire d'objection disponible sur le site Internet du registre du cancer. Si vous souhaitez rédiger une lettre par vous-même, veuillez noter que votre objection doit contenir les informations suivantes: prénom et nom, adresse, date de naissance, adresse, numéro d'assurance AVS (NAVS13), date et signature. Vous pouvez également contacter à tout moment l'un des registres cantonaux du cancer ou le registre du cancer de l'enfant, qui se fera également un plaisir de vous envoyer le formulaire d'opposition par courrier. Vous trouverez les coordonnées du registre du cancer ici: <https://www.onec.ch/fr/partenaires-sante-publique/registres-tumeurs/>.

Je voudrais m'opposer à l'enregistrement de mon cancer, mais je ne peux pas télécharger le formulaire d'opposition. Que dois-je faire?

L'objection doit être formulée par écrit, mais vous pouvez également rédiger une lettre par vous-même. Veuillez noter que l'objection doit contenir les informations suivantes: prénom et nom, adresse, date de naissance, adresse, numéro d'assurance AVS (NAVS13), date et signature. Vous pouvez également contacter à tout moment l'un des registres cantonaux du cancer ou le registre du cancer de l'enfant, qui se fera également un plaisir de vous envoyer le formulaire d'opposition par courrier. Vous trouverez les coordonnées du registre du cancer ici: <https://www.onec.ch/fr/partenaires-sante-publique/registres-tumeurs/>.

Comment puis-je savoir que mon objection a été mise en œuvre?

Après avoir traité votre objection écrite dans le registre du cancer, vous recevrez une confirmation écrite que votre objection a été enregistrée et mise en œuvre. Veuillez noter que l'objection doit être formulée par écrit et contenir les informations suivantes: prénom et nom, adresse, date de naissance, adresse, numéro d'assurance AVS (NAVS13), date et signature. Vous pouvez également utiliser le formulaire d'opposition, disponible sur les sites Internet du registre cantonal du cancer et du registre du cancer de l'enfant. Si vous avez des questions sur l'objection, vous pouvez contacter à tout moment l'un des registres cantonaux du cancer ou le registre du cancer de l'enfant. Vous pouvez trouver les coordonnées du registre du cancer ici: <https://www.onec.ch/fr/partenaires-sante-publique/registres-tumeurs/>.

J'ai déposé une objection. Puis-je retirer l'opposition?

Vous pouvez retirer l'objection à tout moment. Pour ce faire, contactez l'un des registres cantonaux du cancer ou le registre du cancer de l'enfant. Vous pouvez trouver les coordonnées du registre du cancer ici: <https://www.onec.ch/fr/partenaires-sante-publique/registres-tumeurs/>.