

Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil

(Du 12 février 2020)

PROPOSITIONS DE LA COMMISSION PARLEMENTAIRE**Projet de loi portant modification de la loi de santé (LS)
(Adaptation à la loi fédérale sur l'enregistrement
des maladies oncologiques – LEMO)***La commission parlementaire Santé,*

composée de M^{mes} et MM. Florence Nater, présidente, Jean-Frédéric de Montmollin, vice-président, Hassan Assumani, Karim Djebaili, Josiane Jemmely, Tristan Robert, Philippe Haeberli, Didier Boillat, Yves Strub, Sébastien Marti, Julien Spacio, Brigitte Neuhaus, Philippe Weissbrodt, Daniel Ziegler et Sylvia Schulé (*en remplacement de Christiane Barbey*).

*fait les propositions suivantes au Grand Conseil :***Commentaire de la commission**

Au début de cette année est entrée en vigueur la nouvelle loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO), ainsi que son ordonnance (OEMO). Cette nouvelle loi crée les conditions pour que l'enregistrement du cancer soit uniforme et exhaustif sur l'ensemble du territoire suisse. Elle précise quelles données sont collectées, déclarées, enregistrées et transmises en vue de leur évaluation à l'échelle nationale et de leur publication.

Elle introduit trois grandes nouveautés :

- la déclaration obligatoire par les institutions et le corps médical des données concernant les maladies oncologiques, les récidives et les métastases ;
- une information orale et écrite au patient concernant la transmission des données au registre et son droit d'opposition ;
- la transmission au registre des tumeurs de la date de l'information au patient.

Le canton de Neuchâtel possède un des plus anciens registres de suisse, créé en 1972 déjà. En 2015 il est devenu le Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT), sous forme d'une association intercantonale. Il enregistre chaque année env. 3'500-4'000 cas; environ 78'000 cas de tumeurs depuis 1972. Le fonctionnement du RNJT est assuré financièrement par les deux cantons sur la base d'une clé de répartition populationnelle.

Il s'agit ici d'adapter notre loi de santé pour la rendre compatible au droit fédéral. Cette adaptation est nécessaire en particulier pour permettre au RNJT de continuer à recueillir des données qui sortent du cadre de la LEMO, ainsi que des renseignements supplémentaires qui sont déjà enregistrés dans le registre avant 2020, le but étant de maintenir une cohérence et une continuité des données (comme des carcinomes de la peau ou des tumeurs bénignes du sein et de l'intestin).

La commission a plutôt formulé des remarques quant à la Loi fédérale elle-même, notamment sur la difficulté que peut rencontrer un médecin qui doit annoncer à un patient qu'il est atteint d'un cancer et, simultanément, lui parler aussi de ce registre. Elle s'est également renseignée quant à la communication concertée du médecin avec les instituts de pathologie notamment. La commission s'est aussi assurée que le préposé à la protection des données et à la transparence (PPDT) a été consulté quant à cette modification de loi. Il n'y a de surcroît pas de lien avec le dossier électronique du patient.

Au vu de la technicité du dossier, il est proposé un débat restreint.

Entrée en matière (art. 171 OGC)

À l'unanimité, la commission propose au Grand Conseil d'entrer en matière sur ce projet de loi.

Vote final

À l'unanimité, la commission propose au Grand Conseil d'accepter ce projet de loi tel qu'il est présenté par le Conseil d'État.

Préavis sur le traitement du projet (art. 272ss OGC)

À l'unanimité, la commission propose au bureau du Grand Conseil que le projet soit traité par le Grand Conseil en débat restreint.

Neuchâtel, le 8 juin 2020

Au nom de la commission Santé :

La présidente,
F. NATER

Le rapporteur,
J. SPACIO