

CONSEIL D'ÉTAT

Règlement sur le registre cantonal des tumeurs

Le Conseil d'État de la République et Canton de Neuchâtel,

vu la loi de santé (LS), du 6 février 1995 ;

vu la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO), du 18 mars 2016 ;

vu l'ordonnance fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO), du 11 avril 2018 ;

vu la loi concernant l'harmonisation des registres officiels de personnes et le contrôle des habitants (LHRCH), du 3 novembre 2009 ;

sur la proposition du conseiller d'État, chef du Département des finances et de la santé,

arrête :

Objet	Article premier Le présent règlement a pour buts de définir le fonctionnement du registre cantonal des tumeurs ainsi que la liste de données sensibles que celui-ci est habilité à récolter et de fixer les modalités de transmission des données entre les fournisseurs de soins, les programmes de prévention et le registre.
Délégation	Art. 2 La gestion du registre cantonal des tumeurs est confiée au Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT), ci-après : « le registre ».
Accès à la BDP	Art. 3 ¹ Le registre peut avoir accès à la base de données des personnes (BDP) cantonale au sens de l'article 55a, de la loi concernant l'harmonisation des registres officiels de personnes et le contrôle des habitants (LHRCH), du 3 novembre 2009. ² Il possède un accès en ligne à la BDP. ³ Il est en droit d'obtenir des extractions de toutes les données de la BDP en vue de la synchronisation et de l'actualisation de la base de données du registre.
Collecte des données en général	Art. 4 ¹ Le registre est en droit de traiter toutes les données prévues par le droit fédéral, ainsi que par le présent règlement.

²Le registre enregistre les données relatives aux tumeurs selon un degré de précision qui permette de maintenir la qualité et la cohérence des données à des fins de recherches épidémiologiques.

³Il met en place les processus pour la collecte des données en collaboration avec les fournisseurs de soins et les programmes de prévention.

Tumeurs
répertoriées

Art. 5 Le registre peut collecter les données relatives aux tumeurs énumérées par la loi fédérale sur l'enregistrement des données oncologiques (LEMO), du 18 mars 2016, ainsi que les données relatives aux tumeurs suivantes :

- a) carcinomes basocellulaires de la peau (CIM-10 : C44) ;
- b) tumeurs bénignes de l'intestin (CIM-10 : D12) ;
- c) tumeurs bénignes du sein (CIM-10 : D24) ;
- d) carcinome in situ de la peau (CIM-10 : D04).

Données
fournies par les
programmes de
prévention

Art. 6 En plus des données requises à l'article 12, alinéa 3, de l'ordonnance fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO), du 11 avril 2018, les programmes de prévention transmettent au registre :

- a) le numéro de référence attribué à la personne ;
- b) la date d'examen du dépistage ;
- c) le type de dépistage.

Données
fournies par les
fournisseurs des
soins

Art. 7 En plus des données de base requises à l'article 1, de l'ordonnance fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO), du 11 avril 2018, les fournisseurs de soins transmettent au registre la profession du ou de la patient-e exercée au moment du diagnostic.

Défaut de date
d'information

Art. 8 ¹Lorsque la date à laquelle le-la patient-e a été informé-e, au sens de l'article 1, alinéa 1, lettre d, de l'OEMO, n'a pas été communiquée au registre, les données relatives au ou à la patient-e peuvent être enregistrées aux conditions cumulatives suivantes :

- a) par deux fois au moins, le registre a demandé la date de l'information du ou de la patient-e à la personne ou à l'organisation responsable de la déclaration, sans succès ;
- b) six mois se sont écoulés depuis la date du diagnostic et aucune opposition écrite à l'enregistrement au sens de l'article 14, de l'OEMO n'a été déposée par le-la patient-e.

²Cette disposition est applicable aux données transmises au registre jusqu'au 31 décembre 2021.

Entrée en vigueur
et publication

Art. 9 ¹Le présent règlement entre en vigueur avec effet rétroactif le 1^{er} janvier 2020.

²Il sera publié dans la Feuille officielle et inséré au Recueil de la législation neuchâteloise.

Neuchâtel, le 19 mai 2021

Au nom du Conseil d'État :

La présidente,
M. MAIRE-HEFTI

La chancelière,
S. DESPLAND