

## Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques

Madame, Monsieur,

Nous avons bien reçu en consultation le projet de loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques et nous vous en remercions. Vous trouverez ci-dessous la position du canton de Neuchâtel. Elle rejoint plusieurs remarques formulées par la CDS à ce propos.

### Généralités

Notre canton salue d'une manière générale le projet de la Confédération visant à améliorer le recueil de données oncologiques. Le canton de Neuchâtel, qui dispose d'un des plus anciens registres des tumeurs en Suisse, a défini un plan cancer dans lequel l'épidémiologie du cancer constitue un des quatre objectifs. De plus, le coût des maladies cancéreuses nécessite de disposer d'outils de pilotage fin qui concernent à l'avenir l'ensemble de la population suisse. Ces enjeux sont clairement décrits dans le rapport explicatif.

La question de la protection des données est un enjeu crucial dans ce rapport. Il faut rappeler qu'actuellement les registres cantonaux permettent de recueillir des données sur 80% de la population sans que des problèmes majeurs de protection des données n'aient été soulevés. Les règles rigides du projet, notamment celles portant sur l'obligation de donner un consentement éclairé pour les données supplémentaire risquent de compromettre l'exhaustivité du recueil des données. Une pesée d'intérêt soigneuse est requise entre l'intérêt général et celui du patient qui bénéficiera du droit de révocation et d'opposition.

Les délais proposés pour la destruction des données ou leur anonymisation soulèvent des questions chez les épidémiologistes. La maladie cancéreuse évolue sur plusieurs décennies avec des récurrences, des cancers secondaires suite à des traitements. Il serait dommage de perdre des informations de qualité et coûteuses et ainsi empêcher des analyses dans la durée et aussi dans les comparaisons internationales.

Concernant le financement, les cantons, comme le nôtre et en collaboration avec le canton du Jura, contribuent substantiellement au fonctionnement des registres, pièces maîtresses pour recueillir des données de qualité. La Confédération devrait contribuer à une partie des activités de coordination de l'organe national d'enregistrement (Art 14), élément qui pourrait compléter l'article 29.

### En détail

#### *Article 4 (alinéa 2)*

Le rôle des acteurs chargés d'obtenir le consentement éclairé doit être précisé, sachant par exemple qu'un laboratoire n'a pas de contact direct avec le patient.

#### *Article 5 (alinéa 3) et 6*

Il serait préférable de prévoir un article relatif à la protection des données, indiquant les modalités d'information et de consentement. Le droit d'opposition devrait porter sur les données minimales et sur les données supplémentaires. L'exigence du consentement éclairé pour les données supplémentaires devrait être abandonnée.

*Article 7 (alinéa 2)*

L'information du patient devrait se faire par le premier médecin en charge de la maladie oncologique et aussi par la remise d'une information écrite qui permette au patient de se déterminer sereinement.

L'article 7 pourrait ainsi être fusionné avec l'article 6 dans un nouvel article traitant de la protection des données.

*Article 29 (alinéa 3)*

La Confédération soutient financièrement les activités de coordination entre les registres cantonaux et l'organe de coordination national.

Pour conclure, nous vous remercions de nous avoir donné l'opportunité d'exprimer la présente prise de position et vous prions de croire, Madame, Monsieur, à l'expression de notre considération distinguée.

Neuchâtel, le 20 mars 2013

Au nom du Conseil d'Etat:

*Le président,*  
P. GNAEGI

*La chancelière,*  
S. DESPLAND