

**Consultation relative à l'ordonnance de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO)**

Monsieur le conseiller fédéral,

Votre correspondance du 5 avril 2017 relative à la procédure de consultation susmentionnée nous est bien parvenue et a retenu notre meilleure attention.

Conformément à votre demande, nous vous adressons ci-dessous la prise de position du canton de Neuchâtel sur ce sujet.

Vous nous questionnez, par ailleurs, sur l'agenda de mise en œuvre de ces dispositions en regard du droit cantonal. Le canton dispose déjà d'une base légale dans sa loi de santé pour exploiter et financer un registre des tumeurs, le Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT), qu'il exploite en commun avec le canton du Jura. Nos deux cantons sont membres de l'association du RJNT. Suivant le résultat de la consultation et si certains points ne sont pas pris en compte, comme l'échange d'informations entre le Registre et les centres de dépistage du cancer du sein, des adaptations de la législation cantonale devront être considérées. Il faut donc prévoir un délai d'au moins deux ans après l'entrée en vigueur de l'ordonnance soumise à la consultation.

Compte tenu de l'ancienneté du Registre, l'adaptation de son fonctionnement à ses nouvelles données devraient pouvoir se faire dans les délais et en phase avec les autres registres romands avec lesquels il collabore.

Nous vous prions de croire, Monsieur le conseiller fédéral, à l'expression de notre haute considération.

Neuchâtel, le 3 juillet 2017

Au nom du Conseil d'État :

*Le président,*  
L. FAVRE

*La chancelière,*  
S. DESPLAND

Annexe : 1 questionnaire



## Consultation relative à l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO) : formulaire de prise de position

Nom / canton / entreprise / organisation : Canton de Neuchâtel

Abréviation de l'entreprise / l'organisation : Service de la santé publique, pour le compte du Conseil d'Etat

Adresse, lieu : Rue Pourtalès 2 2000 Neuchâtel

Interlocuteur : M. Claude-François Robert, médecin cantonal (personne de contact)

Téléphone : 032 889 52 10

Courriel : [claud-francois.robert@ne.ch](mailto:claud-francois.robert@ne.ch)

Date : 3 juillet 2017

### Remarques

1. Veuillez remplir cette page de garde avec vos coordonnées.
2. Veillez à utiliser une ligne par article de l'ordonnance.
3. Veuillez envoyer votre prise de position par voie électronique et au format Word d'ici au **12 juillet 2017** à [krebsregistrierung@bag.admin.ch](mailto:krebsregistrierung@bag.admin.ch) et [dm@bag.admin.ch](mailto:dm@bag.admin.ch)

### Remarques générales sur le texte législatif

Le Conseil d'État salue le travail effectué dans ce projet d'ordonnances. Il attire l'attention sur la nécessité de prendre en compte les remarques suivantes pour assurer le bon fonctionnement des registres des tumeurs dans ce nouveau cadre. Pour préparer la réponse à la consultation, il a repris à son compte les positions du Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs, de NICER et des autres acteurs spécialisés du domaine.

### Remarques générales sur les commentaires

### Remarques sur les différents articles

Article	Commentaire	Proposition de modification
Art. 6, al. 1	<p>Dans la liste des maladies à déclarer certaines tumeurs malignes ne sont pas soumises à déclaration : C44. Ce code comprend les carcinomes spino-cellulaires, les carcinomes baso-cellulaires ainsi que les cancers des glandes sudoripares et sébacées. Exprimé de cette manière « C00 à C97, oui, sauf basaliomes (C44) », cela peut être mal interprété, c'est-à-dire que même les cancers spino-cellulaires ou les cancers invasifs des glandes sudoripares et sébacées seraient exclus.</p> <p>Toujours dans l'annexe 1 dans la liste des données supplémentaire, il faut ajouter aux cancers du côlon, ceux de la jonction du recto-sigmoïde et du rectum, qui sont toujours considéré dans ce groupe dans les études épidémiologique nationales et internationales.</p>	
Art. 7 al. 5	La formulation proposée a des conséquences pratiques qui limiteraient l'accès aux informations pertinentes : « ... ne peuvent en revanche joindre des documents contenant des informations sur	<i>Proposition de modification de l'alinéa 5 de l'article 7 : Nouvelle proposition de texte : « Elles peuvent joindre seulement les documents qui sont en lien avec la maladie oncologique. » (au lieu de « Elles ne peu-</i>

	<p><i>les patients qui sont sans lien avec leur maladie oncologique. ».</i> Il faut être conscient que la plupart des rapports médicaux contiennent aussi des informations qui ne sont pas en lien avec la tumeur. Il suffit que le document mentionne que le patient a eu une opération d'appendicectomie pour que le rapport ne puisse pas être transmis au registre.</p>	<p>vent ...). Justification : Cette formulation positive doit permettre l'envoi de toutes les informations nécessaires au bon enregistrement dans le registre des maladies oncologiques. Le fait d'utiliser les rapports de routine issus des services d'oncologie permet de supposer que les informations qu'ils contiennent sont judicieuses du point de vue oncologique.</p>
Art. 8	<p>Conformément à l'ordonnance, les déclarations relatives à des patients âgés de moins de 19 ans révolus doivent être adressées directement au registre du cancer de l'enfant. Le groupe de travail « Nouvelle législation » de NICER, ainsi que les registres cantonaux des tumeurs, proposent que cette limite d'âge du cancer de l'enfant soit abaissée à 15 ans.</p> <p>Justification : Les jeunes sont généralement traités dans des services hospitaliers pour adultes au plus tard à partir de 16 ans car c'est un âge où ils ne développent plus de « tumeurs de l'enfant ». Ces services devraient prévoir un deuxième canal de transmission des données à la seule fin des registres du cancer et y faire transiter une somme d'informations plus conséquente. Si les patient(e)s de 16 à 20 ans qui sont atteints d'un cancer figurent dans le registre du cancer de l'enfant, des informations importantes comme des tumeurs bénignes à déclaration obligatoire sur le cancer de l'adulte échappent aux statistiques.</p>	
Art. 10	<p>Selon l'ordonnance, les données des hôpitaux sont limitées aux patients traités dans le secteur <i>stationnaire</i>. Des patients oncologiques peuvent être pris en charge <i>ambulatoirement</i> pour le diagnostic et le traitement. Avec le virage ambulatoire, il y a un risque que des données de patients actuellement pris en charge dans le domaine stationnaire puissent dans le futur ne plus être déclarées et rendre des comparaisons impossibles.</p>	<p>Inclure le secteur ambulatoire</p>
Art 11	<p>Il paraît important que les registres puissent adresser des requêtes aux organisations en charge des programmes de dépistage afin de vérifier si un patient avec un cancer a déjà fait l'objet d'un dépistage. C'est donc un échange de données qui</p>	<p>Modifier l'alinéa 1a en supprimant le « et », c'est-à-dire</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Qui ont participé durant l'année civile précédente à un programme de dépistage précoce,</li> <li>b. Pour lesquelles.....</li> </ol>

	<p>doit pouvoir se faire.</p> <p>Concernant les personnes chez qui le dépistage a permis de poser un diagnostic de cancer, il est nécessaire de connaître la date du dernier dépistage et d'autres informations pour pouvoir identifier les cancers d'intervalle et analyser la qualité du dépistage (à ajouter comme points 7 et 8 à la liste des informations à déclarer à l'alinéa 3). Nous préférons la formulation « lésions/tumeurs constatées au dépistage » au point 6 de la liste.</p>	<p>Prévoir un alinéa 4. qui autorise les registres des tumeurs à transmettre les informations sur des cas de cancer (in situ et invasifs) diagnostiqués chez les patientes qui ont participé au programme de dépistage et qui ont signé l'autorisation au transfert des données.</p>
Art. 16	<p><i>Proposition de modification de l'alinéa 1</i> : Le délai de carence devrait être de trois mois à partir de la date du diagnostic et non de la date de saisie des documents dans le registre des tumeurs. Justification : la date à laquelle le diagnostic a été posé est un moment bien défini, sans ambiguïté, dans le processus d'enregistrement, contrairement à la date de saisie de la déclaration qui peut être influencée par divers facteurs.</p>	
Art. 17	<p>Pour répondre à l'alinéa 3 et surtout assurer l'efficacité des tâches de vérification, il faut veiller à ce que les procédures soient le plus possible automatiques et informatisées entre les diverses interfaces avec les partenaires (CdC, Système centrale de l'ONEC, registre des enfants). Le rapport explicatif précise que l'idéal serait que les registres des habitants soient consultables par voie électronique. La question se pose de mentionner cette voie dans cet article.</p>	<p>Al. 4 : la consultation des registres et les tâches de vérification doivent pouvoir être réalisées par voie électronique dans un délai de cinq ans après l'entrée en vigueur de l'ordonnance.</p>
Art. 25	<p>Proposition de modification de l'alinéa 4 : Selon l'OEMO, il revient à l'organe national d'enregistrement du cancer de fixer la structure des données supplémentaires. L'alinéa 4 précise qui doit participer à ces décisions. Les cantons, les registres cantonaux des tumeurs et le registre du cancer de l'enfant y concourent en plus de l'OFSP. Mais le corps médical et les associations dédiées à la lutte contre le cancer devraient également être impliqués et venir compléter cette liste. Justification : Ces données supplémentaires sont d'une pertinence clinique et d'une importance capitale pour les patient(e)s. Pour qu'un débat de fond ait lieu sur les données supplémentaires, les experts et personnes</p>	

	concernées devraient être impliqués directement.	
--	--	--

<b>Remarques sur les commentaires</b>		
<b>Page / article</b>	<b>Commentaire</b>	<b>Proposition de modification</b>