



Office fédéral de la santé publique
Division Stratégies de la santé
Schwarzenburgstrasse 161
3003 Berne

Berne, le 22 mars 2013

Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Procédure de consultation

Monsieur le Conseiller fédéral,
Madame, Monsieur,

Nous vous remercions d'avoir sollicité notre prise de position sur l'avant-projet de nouvelle loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) et le rapport explicatif y relatif.

Le Parti socialiste suisse (PS) salue la stratégie du Conseil fédéral visant à disposer de données de base et d'analyses de qualité pour que la politique sanitaire de la Suisse soit ciblée au mieux. Ceci dans la perspective de renforcer la qualité, la transparence et l'efficacité de notre système de santé et partant, d'améliorer la prise en charge sanitaire des patient-e-s. Dans ce sens, le PS encourage les efforts déployés au niveau fédéral et adhère sur le principe à l'avant-projet mis en consultation qui vise à réglementer l'obtention de données pertinentes et fiables concernant les nouveaux cas de cancer sur l'ensemble du territoire et à promouvoir la collecte de données importantes pour la politique de la santé sur d'autres maladies très répandues ou particulièrement dangereuses.

Le PS est absolument favorable à la mise en place d'un organe national d'enregistrement du cancer et à la proposition de confier cette tâche à l'Institut national d'épidémiologie et d'enregistrement du cancer (NICER). Il soutient également que les données relatives aux maladies oncologiques chez l'enfant et l'adolescent soient transmises au registre suisse du cancer de l'enfant. Par ailleurs, il approuve que la mise en œuvre de la nouvelle réglementation repose sur les structures existantes en matière d'enregistrement du cancer, qui reste ainsi du ressort des registres cantonaux et régionaux des tumeurs, gérés par les cantons.

Pour que les maladies oncologiques soient recensées de manière exhaustive sur tout le territoire, les professionnels de la santé et les institutions impliquées dans le diagnostic et le traitement de ces maladies seront soumis à une obligation de collecter et de communiquer. L'avant-projet distingue entre la collecte de *l'ensemble minimal de données* (art. 4) et la collecte de *données supplémentaires* (art. 5). Comme la société suisse d'oncologie médicale, la ligue suisse contre le cancer et plusieurs registres des tumeurs cantonaux, le PS est d'avis qu'un registre national des maladies oncologiques est utile s'il couvre toute la durée du traitement et toute la chaîne thérapeutique. Afin que le registre des tumeurs ne manque pas sa cible, il est essentiel que les données concernant l'évolution de la maladie et du traitement soient transmises de manière aussi complète que possible, étant donné qu'elles sont indispensables au suivi efficace de la maladie. Le

PS estime donc que les let. a et b de l'art. 5 doivent être en réalité intégrées à l'art. 4, al. 1, relatif à la collecte de l'ensemble minimal de données. Au surplus, ces dispositions légales devraient être formulées de sorte à ce qu'une réévaluation périodique et, le cas échéant, à ce qu'une adaptation ultérieure demeurent possibles. En ce sens, les données à collecter devraient être *notamment* celles mentionnées aux articles précités.

Il est évident que l'enregistrement du cancer est associé à des données de santé très sensibles et confidentielles. Dans l'intérêt des patient-e-s, la question de la protection des données demeure centrale. Cependant, elle ne doit pas mettre en péril le but principal poursuivi, à savoir un recensement des pathologies cancéreuses aussi exhaustif que possible. Pour le PS, il y a un intérêt collectif prépondérant à ce que la collecte de données soit effectivement réalisable et praticable. En l'occurrence, il plaide pour le maintien de la solution actuelle selon la Commission d'experts en matière de secret médical qui *permet* une information générale des patient-e-s sur leur droit de refus de la transmission des données. Cette solution peut être retenue tant en ce qui concerne la collecte de l'ensemble minimal de données que celle de données supplémentaires. Le PS considère en effet que le droit d'opposition et de révocation (art. 6), conjointement au droit à l'information (art. 7) protègent de manière adéquate les patiente-e-s contre les violations du droit de la personnalité.

En outre, par rapport à la situation actuelle, le PS estime qu'il faut veiller à ce que la réglementation proposée soit accompagnée d'une augmentation idoine des moyens financiers. Il demande en particulier que la Confédération finance une partie des activités de coordination entre les registres cantonaux et l'organe national d'enregistrement du cancer.

Enfin, le PS relève que les données de qualité des soins demeurent insuffisantes en Suisse. A cet égard, il insiste sur l'opportunité de mettre en place également des registres médicaux nationaux qui permettront d'assurer la qualité pour renforcer l'efficacité et l'efficience de la fourniture des soins de santé.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à nos remarques, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Conseiller fédéral, Madame, Monsieur, l'assurance de notre haute considération.

Parti Socialiste Suisse



Christian Levrat, Président



Valérie Werthmüller, secrétaire politique