

Important

Nouvelle obligation professionnelle

Avec l'entrée en vigueur de la LEMO, les médecins, les hôpitaux, les laboratoires ainsi que les autres institutions publiques ou privées du secteur de la santé sont désormais soumis à l'obligation de déclarer les maladies oncologiques. Le respect de cette obligation légale de déclaration et d'information constitue une obligation professionnelle au sens de l'art. 40 Loi sur les professions médicales (LPMéd).

Date de l'information au patient¹ et NAVS13

La date à laquelle le patient ou son représentant légal (repr. lég.) a été informé au sujet de l'enregistrement de la maladie tumorale ainsi que son numéro d'assuré NAVS13 doivent être déclarés. Ces données sont indispensables pour l'enregistrement. Les registres sont soumis à l'obligation de solliciter ces informations jusqu'à leur réception. En l'absence de la date d'information au patient du NAVS13, les données ne pourront pas être enregistrées et cela aura un effet direct sur l'information relative à la maladie oncologique ainsi que sur son monitoring². L'utilisation des données renseignées vise à améliorer la prévention, le diagnostic précoce, la prise en charge, le traitement ainsi que le diagnostic des maladies oncologiques sur le long terme.

¹ Afin de faciliter la lecture, seul le genre masculin est employé pour désigner les personnes des deux sexes.

² Évaluation statistique de la fréquence et de l'évolution de la maladie, de la mortalité, du taux de survie ainsi que du type et de l'objectif du traitement primaire.

Quelle maladie doit être déclarée ?

Seul les diagnostics confirmés doivent être déclarés. Cela comprend également les maladies oncologiques diagnostiquées cliniquement pour lesquelles un traitement a déjà été réalisé, respectivement est en cours ou est prévu et/ou les diagnostics dont le rapport médical contient les formulations suivantes:

Compatible avec // Suspicion de // Diagnostic (plus) probable // Diagnostic à privilégier ou Appuyé ou Présumé // Concorde avec // Manifestement // En premier lieu // Caractéristique de.

En revanche, ne sont pas à déclarer : Indique // Suggère // Potentiellement.

Brochure : « Information pour les patients sur l'enregistrement des maladies tumorales »

Disponible en version sur papier imprimé en allemand, français, italien et anglais. D'autres versions en d'autres langues sont disponibles sous forme téléchargeable et imprimable. Pour les commander : www.migesplus.ch



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Feuille d'information sur l'obligation de déclaration et d'information

selon la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)

Devoir d'information

Qui informe ?

À chaque nouvelle tumeur, le médecin qui annonce le diagnostic informe le patient ou son repr. lég. au sujet de l'enregistrement et documente la date.

Informé à quel sujet ?

L'information doit porter sur la transmission des données au registre des tumeurs compétent, sur la finalité de l'enregistrement de la maladie tumorale ainsi que sur le droit de s'opposer à l'enregistrement. L'exercice du droit de s'opposer est laissé à l'appréciation du patient ou de son repr. lég.

Comment informer ?

Le médecin doit renseigner le patient par oral et par écrit. La brochure « Information sur l'enregistrement des maladies tumorales » doit être remise au patient ou à son repr. lég.

Pourquoi informer ?

Le moment où le patient ou son repr. lég. reçoit les informations coïncide avec le début d'un délai de carence de trois mois, durant lequel les données transmises ne peuvent pas être enregistrées. Cette période permet au patient ou, respectivement, à son repr. lég., de prendre une décision réfléchie au sujet de l'enregistrement de ses données. Cela constitue un élément central du respect des droits du patient.

Adresses importantes

Questions sur la LEMO et sur l'OEMO

Office fédéral de la santé publique (OFSP)
krebsregistrierung@admin.bag.ch

Questions sur la structure des données, l'information au patient et les droits du patient

Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)
onec@nicer.org
Registre du cancer de l'enfant (RCdE)
registretumeursenfants@ispm.unibe.ch

Questions sur la transmission des données et sur des cas concrets

Registres cantonaux des tumeurs
(Lien vers la liste d'adresses)
Registre du cancer de l'enfant (RCdE)
registretumeursenfants@ispm.unibe.ch

Notice et informations complémentaires
www.onec.ch

Obligation de déclarer

Qui déclare ?

Les personnes et institutions qui diagnostiquent ou traitent une maladie oncologique ou certains stades précancéreux énumérés à l'annexe 1 de l'Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO).

Qu'est-ce qui est déclaré ?

Données concernant la maladie oncologique : Données sur la maladie oncologique selon les art. 1-4 OEMO.

À noter au sujet des données diagnostiques : le diagnostic peut être établi par un examen pathologique ou clinique.

À noter au sujet des traitements : les stratégies de « Watchful Waiting » et de surveillance active sont également à déclarer.

Données relatives au patient :

données de base du patient selon l'art. 3 LEMO, y. c. le NAVS13 et la date d'information au patient.

Données relatives au déclarant :

données permettant l'identification de la personne ou institution responsable et soumise à l'obligation de déclarer selon l'art. 7 OEMO.

À qui est adressée la déclaration ?

Chaque déclaration est adressée au Registre des tumeurs du canton de domicile du patient, ou, dans le cas de patients âgés de moins de 20 ans au moment de la pose du diagnostic, au Registre du cancer de l'enfant.

Quelle est la modalité de déclaration ?

Les informations importantes concernant la maladie oncologique peuvent être déclarées sous forme de rapports^{1,2} ou par interface (v. aussi standard FHIR). Les données doivent être transmises par écrit, de préférence par voie électronique (cryptée/par courriel) ou par voie postale.

¹ Rapports de sortie d'hôpital, rapports de tumorboard, rapports opératoires, pathologiques ou histologiques, etc.

² Les données non plausibles ou incomplètes sont complétées et corrigées par le registre des tumeurs en utilisant les informations fournies, sur demande, par le déclarant.