



**Organe national
d'enregistrement du cancer
(ONEC)**

**Aux personnes et institutions soumises
à l'obligation de déclarer en vertu de la LEMO
(envoi électronique – à faire suivre à l'interne)**

ONEC - Organe national
d'enregistrement du cancer

Institut national pour
l'épidémiologie et
l'enregistrement du cancer
(NICER)
Université de Zurich
Hirschengraben 82
CH-8001 Zurich

Tél. : +41 44 634 53 74
Courriel : onec[at]nicer.org

D^r Ulrich Wagner
Directeur

Zurich, le 7 juin 2019

**Lettre d'information concernant l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies
oncologiques (LEMO) au 1^{er} janvier 2020**

Madame, Monsieur,

Le 24 janvier 2019, l'Office fédéral de la santé publique a fait parvenir une première information générale à toutes les personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer. Le présent courrier émane de l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) et vous fournit des informations concernant l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques ; il indique les démarches que vous, en tant qu'institution ou organisation concernées, aurez à effectuer afin de remplir vos nouvelles tâches.

À la mi-2018, le Département fédéral de l'intérieur a, par voie de décision, transféré les tâches de l'ONEC à l'Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer (NICER). Par le passé, l'institut a déjà assuré un grand nombre des tâches énumérées dans la LEMO ; désormais, outre l'établissement de la structure des données et des normes de codage des données à déclarer ainsi que la gestion d'un système d'information pour les désaccords avec les patients, l'institut se chargera également de l'information aux personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer.

Obligation de déclarer / Obligation d'informer

Dès le 1^{er} janvier 2020, les personnes ou institutions qui diagnostiquent ou traitent un cas de cancer ou un cas de cancer au stade préliminaire seront tenues de déclarer ces informations. Les données de base et les données supplémentaires à déclarer doivent être transmises par voie électronique ou par écrit au registre compétent dans un délai de quatre semaines suivant leur collecte. Le médecin exerçant à titre indépendant ou la direction médicale de l'hôpital ou de l'institution doivent garantir que les déclarations sont effectuées correctement et dans le délai fixé. Dans un même temps, cette procédure met également fin à la pratique jusqu'ici en vigueur, qui consistait à ce que les données soient collectées, de façon directe et active, par le biais des registres cantonaux des tumeurs dans les hôpitaux et dans les cabinets médicaux.

Les médecins, qui transmettent le diagnostic d'un cas de cancer ou d'un cas éventuel de cancer au stade préliminaire, sont de plus responsables d'informer oralement et par écrit les patients concernés de l'enregistrement des cas de cancer et de leur droit d'opposition. Ils doivent documenter la date de cette information et la transmettre au registre des tumeurs compétent. (Les patients concernés doivent alors faire valoir leur droit d'opposition par écrit auprès d'un registre des tumeurs).

Aide-mémoire

Vous trouverez en annexe des informations complémentaires au courrier envoyé le 24 janvier 2019, des liens vers les documents pertinents et des recommandations concernant les démarches que vous aurez à entreprendre.

Transfert du présent courrier

Nous vous recommandons de faire suivre ces informations à tous les services ou à toutes les personnes qui sont chargés de l'exécution et de la documentation de l'obligation de déclarer et d'informer dans votre organisation, en particulier à la / au / aux :

- Direction de l'hôpital
- Direction médicale
- Médecin chef, service de médecine
- Médecin chef, service d'oncologie
- Médecin chef, service d'hématologie
- Médecin chef, service de chirurgie
- Médecin chef, service de radiooncologie
- Médecin chef, service de pathologie
- Médecin chef, service laboratoire
- Responsables du *tumorboard*
- Responsable de la documentation des tumeurs
- Responsables de l'assurance qualité
- Responsables des systèmes informatiques
- Responsables KIS (système d'information hospitalier) ;

Il vous faudra également préciser aux personnes chargées d'introduire la LEMO de se mettre en relation avec le registre des tumeurs de leur canton (voir la liste en annexe).

Prochaines informations

Cet automne, nous vous présenterons la brochure destinée aux patients, qui contient des informations sur la LEMO et le droit d'opposition ; nous réceptionnerons volontiers vos éventuelles commandes.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.



D^r Ulrich Wagner
Directeur NICER

Annexes :

- Première lettre d'information du 24.1.2019
- **Exécution de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) : aide-mémoire pour les institutions et organisations soumises à l'obligation de déclarer**
- Maladies oncologiques à déclarer (annexe 1 selon l'art. 5, al. 1 de l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques)
- Structure des données de base
- Structure des données complémentaires pour les adultes
- Structure des données complémentaires pour les enfants et adolescents
- Liste d'adresse des registres cantonaux des tumeurs