



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

Prise de position de

Nom / canton / entreprise / organisation : Parti socialiste suisse
Abréviation de l'entreprise / l'organisation : PS
Adresse, lieu : Spitalgasse 34, 3001 Berne
Interlocuteur : Jacques Tissot
Téléphone : 031 329 69 62
Courriel : jacques.tissot@pssuisse.ch
Date : 12.07.2017

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 et dm@bag.admin.ch

Remarques générales sur le texte législatif

Le Parti socialiste suisse (PS) se réjouit de l'adoption de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO). Compte tenu des défis relatifs à l'évolution démographique et à l'augmentation attendue des cas de cancer, il est crucial de disposer de données qui soient collectées, enregistrées et conservées de manière homogène sur l'ensemble du territoire. La LEMO jette des bases essentielles à l'enregistrement de ces données et devrait apporter, à terme, des améliorations dans le domaine du dépistage et de la prévention, de la recherche, de la qualité et de la prise en charge sanitaire des patient-e-s. Au surplus, cela contribuera à freiner l'augmentation des coûts de la santé. Le PS a adhéré au projet de la LEMO dès le début du processus. Il réitère ici son soutien au projet et accueille favorablement les dispositions de la nouvelle ordonnance y relative.

De l'avis du PS, la LEMO constitue un premier pas vers l'acquisition de meilleures connaissances dans le domaine de l'oncologie. Cela devrait poser les jalons pour mener des recherches dans le domaine de l'approvisionnement et des services de santé, de la qualité des traitements et de leurs résultats, du dépistage et des médicaments. Les données oncologiques enregistrées constitueront en particulier une base solide pour conduire des études cliniques sur le traitement des cancers ou mener des recherches sur les maladies du cancer rares et améliorer ainsi le traitement des patient-e-s concerné-e-s ou encore pour vérifier l'efficacité et la tolérance des nouvelles thérapies. Dans cette optique, nous nous réjouissons également du fait que le présent projet d'ordonnance prévoit la saisie des données concernant l'évolution de la maladie, ce qui permettra d'évaluer et d'optimiser la qualité de l'approvisionnement et des traitements. Par ailleurs, des études sur une période plus longue portant sur la santé et la qualité de vie des patient-e-s soigné-e-s seront possibles et l'on pourra aussi prévenir les séquelles à long terme. Au demeurant, ces données trouveront toute leur utilité d'un point de vue du pilotage politique du système de santé suisse. C'est pourquoi il conviendra de s'assurer que les données récoltées soient aussi exhaustives que possible et qu'elles fassent preuve de la plus grande qualité.

D'importants aspects concernant l'échange de données entre les registres des tumeurs et les personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer font défaut dans le projet soumis à consultation. A l'instar d'Oncosuisse, nous demandons qu'il y ait un échange mutuel des données entre les personnes et organisations soumises à l'obligation de déclarer et les registres des tumeurs ainsi qu'entre les programmes de dépistage précoce et les registres des tumeurs. D'autre part, il faudra implémenter rapidement des formats d'échange uniformes correspondant à la stratégie Cybersanté de la Confédération. Dans le sens d'un benchmarking, les fournisseurs de données devraient obtenir un accès aux données structurées, anonymisées et évaluées des registres des tumeurs. Ainsi, à l'aide de ces valeurs comparatives, les institutions et personnes livrant leurs données pourront améliorer la qualité des traitements et de l'approvisionnement.

De surcroît, il s'agira d'assurer un échange mutuel des données entre les programmes de dépistage et les registres des tumeurs cantonaux compétents pour la zone afin de remplir au mieux les objectifs de la loi. Cela permettra de procéder à des contrôles de qualité pertinents et d'évaluer l'efficacité des programmes. A ce propos, l'ordonnance apparaît lacunaire : elle ne règle pas les compétences en ce qui concerne le monitoring et l'évaluation de ces programmes. Aux yeux du PS, il est indispensable de prévoir une évaluation nationale des programmes de dépistage précoce.

La différence entre le traitement statistique des données/l'établissement des rapports sanitaires et la recherche, laquelle est soumise aux prescriptions de la loi relative à la recherche sur l'être humain ne semble pas ressortir clairement du projet d'ordonnance. Nonobstant, des évaluations de la qualité se basant sur les données relatives au cancer et leur publication doivent être possibles. Sur ce point, nous nous rallions également à la position d'Oncosuisse.

Pour le PS, il importe que l'information donnée aux patient-e-s soit la plus complète possible et que cela se fasse en toute neutralité et transparence. Celle-ci devrait avant tout être fournie par écrit par le médecin étant donné que les patient-e-s ne sont en général pas en état d'enregistrer les informations reçues par oral à l'annonce du diagnostic. Nous rejoignons en ce sens la position d'Oncosuisse et du NICER et demandons que l'information soit transmise moyennant la brochure informative destinée aux patient-e-s. Celle-ci devra contenir les explications concernant l'enregistrement des données et le droit d'opposition des patient-e-s ainsi que leur droit de révocation. En sus, il sied d'accorder aux patient-e-s un droit d'opposition et de révocation en tout temps et sans aucun motif. Compte tenu de la sensibilité des données relatives à la santé des patient-e-s, nous considérons qu'un délai de carence de trois mois est tout à fait sensé avant leur saisie. A l'instar d'Oncosuisse et du NICER, nous jugeons que la date de l'ouverture du diagnostic apparaît être plus adéquate pour définir le moment à partir duquel court le délai. En effet, celle-ci est connue des patient-e-s et constitue un moment précis dans le processus.

Les dispositions relatives à la sécurité des données relèvent également d'une haute importance. Ainsi, les données enregistrées ne devraient en aucun cas permettre d'identifier les patient-e-s concerné-e-s. En ce sens, le PS soutient le projet en ce qui concerne la pseudonymisation et le cryptage des données, leur échange et leur transmission ainsi que leur stockage et leur anonymisation. Les mesures de protection des données doivent être en tout temps conformes à l'état actuel de la technique.

Remarques générales sur les commentaires

Remarques sur les différents articles		
Article	Commentaire	Proposition de modification

Remarques sur les commentaires

Page / article	Commentaire	Proposition de modification

--	--	--