



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

L'ONEC - organe national
d'enregistrement du cancer

est géré par la

Fondation Institut national
pour l'épidémiologie et
l'enregistrement du cancer
(NICER)

c/o Université de Zurich
Hirschengraben 82
CH-8001 Zurich

Tel.: +41 44 634 53 74
Courriel: [onec\[at\]nicer.org](mailto:onec[at]nicer.org)

À l'attention des personnes et institutions
soumises à l'obligation de déclarer selon la LEMO
(envoi par courriel électronique)

Zurich, le 23 novembre 2020

Lettre d'information sur l'entrée en vigueur de l'obligation de déclarer et du devoir d'information selon la LEMO

Mesdames, Messieurs,

Sur la base des expériences récoltées depuis l'entrée en vigueur de la LEMO en début d'année, nous avons regroupé les questions les plus fréquentes (FAQ) qui ont été adressées aux registres des tumeurs et à l'ONEC ainsi que les réponses correspondantes. En guise de complément à nos circulaires précédentes, nous souhaitons attirer votre attention sur les points suivants :

- Le site de l'ONEC permet désormais d'accéder aux [FAQ](#) élaborées sur la base des expériences récoltées.
- En annexe, vous trouverez la nouvelle **feuille d'information de l'ONEC « Information et déclaration »**, qui reprend sous forme condensée les points les plus importants. Ce document est destiné à l'impression et à la divulgation.
- L'**obligation de déclarer** concerne toute personne ou institution qui diagnostique ou traite une maladie oncologique ou un stade précancéreux énumérés à l'annexe 1 de l'Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO).
- Les données concernant les **diagnostics confirmés** ainsi que les **traitements** correspondants sont à déclarer dans un délai de quatre semaines à compter du moment de leur collecte au [Registre cantonal des tumeurs](#) compétent ou au [Registre du cancer de l'enfant](#).
- Les déclarants sont autorisés à transmettre également les **rapports** ordinaires établis dans le cadre de leur activité professionnelle (p. ex. rapports de *tumor board*, rapports opératoires, pathologiques, histologiques ou cytologiques, rapports de sortie d'hôpital ou extraits d'anamnèse). Vous trouverez de plus amples informations [ici](#).

- Les données à déclarer sont à transmettre sous forme protégée (p. ex. HIN) et de préférence par voie électronique. Par ailleurs, l'échange de données entre les différents systèmes logiciels du secteur de la santé est supporté par le standard de transmission électronique [FHIR](#). Votre système d'information dispose peut-être d'une interface compatible avec ce logiciel.
- Assurez-vous de notifier la **date de l'information au patient** ainsi que le **numéro d'assuré (NAVS13)**. Cela est **essentiel pour permettre une saisie correcte** de la déclaration et pour garantir le **respect des droits du patient** (délai de carence pour l'exercice du droit d'opposition). Les Registres cantonaux / le Registre du cancer de l'enfant sont soumis à l'obligation légale de solliciter ces données jusqu'à leur réception.
- La personne en charge de l'information au patient est le médecin spécialiste qui annonce le diagnostic. Cette personne est tenue de veiller à ce que le **patient soit informé oralement et par écrit** sur l'enregistrement de la maladie oncologique, les finalités de cette procédure ainsi que sur son droit d'opposition.
- La brochure « **Informations sur l'enregistrement des maladies tumorales** » peut servir de support pour informer oralement le patient et est à remettre au patient au terme de l'entretien (= information par voie écrite). Ce document est rédigé dans un langage simplifié.
- Les brochures en allemand, français, italien et anglais peuvent être **commandées¹ et téléchargées en version imprimable** [ici](#). D'autres versions en d'autres langues sont disponibles en format téléchargeable et [imprimable](#).
- Nous vous invitons à lire attentivement les [informations détaillées destinées aux patients](#) disponibles sur le site de l'ONEC et le site du [Registre du cancer de l'enfant](#) afin de pouvoir répondre aux éventuelles questions de vos patients.

Points de contacts pour les personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer :

- Pour toute question concernant la LEMO ou l'OEMO :
Office fédéral de la santé publique (OFSP) ([krebsregistrierung\[at\]bag.admin.ch](mailto:krebsregistrierung[at]bag.admin.ch))
- Pour toute question concernant la structure des données, l'information au patient ainsi que les droits du patient :
Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) ([onec\[at\]nicer.org](mailto:onec[at]nicer.org))
Registre du cancer de l'enfant ([registretumeursenfants\[at\]ispm.unibe.ch](mailto:registretumeursenfants[at]ispm.unibe.ch))
- Pour toute question concernant la transmission des données ou portant sur des cas concrets :
[Registres cantonaux des tumeurs](#)
[Registre du cancer de l'enfant](#) ([registretumeursenfants\[at\]ispm.unibe.ch](mailto:registretumeursenfants[at]ispm.unibe.ch))

Cordialement

Dr Ulrich Wagner
Directeur ONEC & NICER

