



*Envoi par courriel*

Aux membres de la Commission de la  
sécurité sociale et de la santé publique  
du Conseil national CSSS-N

[SGK.CSSS@parl.admin.ch](mailto:SGK.CSSS@parl.admin.ch)

Berne, le 6 mai 2015

97.92/LU/MJ

## **Consultation concernant la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)**

Monsieur le Président,  
Mesdames et Messieurs les membres de la Commission,

Nous vous remercions de l'invitation à prendre position sur le projet de loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO). Malheureusement, l'Assemblée plénière de la CDS a lieu le même jour que votre séance de commission à Lugano, raison pour laquelle nous ne pouvons pas participer à l'audition. Nous nous permettons donc de vous transmettre nos remarques par écrit.

Dans sa prise de position concernant l'avant-projet de la LEMO, la CDS soutenait déjà la Confédération dans ses efforts d'améliorer les données relatives aux maladies oncologiques et de disposer d'un outil national de surveillance épidémiologique dans ce domaine. La CDS maintient cette position.

La CDS constate avec satisfaction que la plupart de ses demandes, notamment et surtout celles concernant l'information du patient et celle demandant le remplacement du consentement éclairé obligatoire du patient pour l'enregistrement des données par le droit d'opposition (Section 3 : Droits du patient dans le projet) ont été prises en compte. De l'avis de la CDS, cette manière de faire protège suffisamment les patients et évite une trop grande complication du travail des registres cantonaux des tumeurs. La CDS salue également la clarification des rôles de l'OFS et de l'OFSP.

La CDS approuve la répartition des tâches et des responsabilités entre les cantons et la Confédération et constate l'effort financier supporté par cette dernière. Néanmoins, permettez-nous de rappeler que l'effort financier à consentir par les cantons pour atteindre une couverture complète de la population et couvrir le total des coûts des registres cantonaux est important. Actuellement, 15 registres cantonaux, couvrant 23 cantons et demi-cantons, assurent le recensement des maladies oncologiques de 94 % de la population résidant en Suisse. D'après le projet de loi (art. 34) et le message y relatif (pp. 8622-8623 et p. 8627), la contribution de soutien aux registres cantonaux de CHF 800'000 que la Confédération, à



travers la fondation NICER, versait aux cantons, sera supprimée. En revanche, les cantons ont la liberté de financer les registres cantonaux dans leur totalité ou de les financer en partie à l'aide de partenariats avec les ligues cantonales contre le cancer ou d'autres acteurs privés, comme cela est déjà le cas dans de nombreux cantons. Cette dernière manière de faire couvre actuellement environ 1/6 de l'ensemble des CHF 10 mios. des coûts des registres cantonaux.

D'après nos estimations, les activités de coordination et de contrôle imposées par l'organe national d'enregistrement (art. 14 al. 1 et art. 19 al. 1) représentent environ 10% des coûts d'un registre cantonal. Ainsi, dans le but d'alléger la facture pour les cantons et la CDS, cette dernière réitère donc sa demande d'insérer un article de loi complémentaire dans l'article 31 demandant la prise en charge financière par la Confédération de ces activités de coordination et de contrôle et ayant la teneur suivante : supplémentaire

#### **Art. 31, alinéa 5**

La Confédération soutient financièrement les activités de coordination et de contrôle entre les registres cantonaux et l'organe de coordination national.

Dans ce contexte nous vous rendons attentifs à l'art. 32 al. 3 qui prévoit, à juste titre, que les cantons ont un droit de regard sur la définition des données supplémentaires. Comme ces données supplémentaires ne sont ni connues ni relevés, elles peuvent entraîner des coûts additionnels encore indéterminés et cela aussi bien pour les fournisseurs de prestations que pour les fournisseurs de données et les registres (donc les cantons).

La CDS maintient sa position sur la solution choisie pour le registre suisse du cancer de l'enfant et salue l'implication financière soutenue de la Confédération dans ce cadre. De plus, elle continue d'appuyer la création, par la Confédération, de bases légales nécessaires pour accorder des aides permettant de mettre en place ou de soutenir d'autres registres relatifs aux maladies très répandues ou particulièrement dangereuses. Comme cela touche également certaines prestations de la médecine hautement spécialisée, la CDS vous propose de modifier l'article 25 alinéa 3 comme suit :

#### **Article 25 alinéa 3**

La Confédération peut en outre accorder des aides financières aux registres traitant des données sur les maladies rares particulièrement dangereuses ou sur la prise en charge de maladies dans le cadre de la médecine hautement spécialisée selon l'art. 39 al. 2bis LAMal lorsque les conditions visées à l'al. 2 sont remplies et que les données sont comparables au niveau international.



Pour finir, la CDS suggère aux membres de la CSSS-N d'introduire une disposition incitant les cantons n'ayant pas encore leur propre registre ou n'étant pas encore affiliés à un registre intercantonal à le faire :

### **Disposition finales**

Une période transitoire de 3 ans est prévue pour que les cantons ne possédant pas encore leur propre registre des tumeurs ou n'étant pas encore affiliés à un tel registre cantonal puissent adapter leurs bases légales en conséquence.

En nous tenant à votre disposition pour toute information complémentaire, nous vous prions d'agréer, Mesdames et Messieurs les membres de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

CONFERENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET  
DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTE

Le président

Dr. Philippe Perrenoud  
Conseiller d'Etat

Le secrétaire central

Michael Jordi