

Registre du cancer et des tumeurs

Informations pour les patient-e-s
et pour leurs représentant-e-s

Vous trouvez plus d'informations sur le site : www.onec.ch
Cette page internet est en français, en allemand, en Italien
et en anglais.



L'information officielle aux patients de l'Organe national d'enregistrement du cancer
et du Registre du cancer de l'enfant



S'enregistrer automatiquement

S'enregistrer veut dire :

Donner son nom ou des informations personnelles dans un registre.

Vous avez un cancer ou une tumeur ?

Alors votre médecin vous **enregistre** automatiquement dans un **registre cantonal**. Il ou elle met vos données personnelles dans une **banque de données**.

Dans une banque de données, on rassemble les données électroniques de beaucoup de personnes.

Une loi suisse exige qu'on enregistre les données sur le cancer. Cette **L**oi s'appelle : l'**E**nregistrement des **M**aladies **O**ncologiques (**LEMO**).

Les hôpitaux et les laboratoires doivent aussi enregistrer les données dans le registre du cancer.

Pourquoi avez-vous reçu cette brochure ?

Vous avez reçu cette brochure sur le cancer.

Mais cela ne veut **pas** dire que vous avez le cancer.

Vous avez peut-être seulement des signes pré-cancéreux.

Cela veut dire : des signes qui annoncent **peut-être** un cancer.

Ces signes vont peut-être disparaître tout seuls.

Ou alors vous avez une tumeur bénigne (pas grave.)

Cette brochure vous informe sur ceci :

- Comment fonctionne l'enregistrement du cancer
- Comment trouver les informations utiles ?
- Comment refuser de vous enregistrer.

Pourquoi enregistrer les cancers et les tumeurs dans un registre ?

Le cancer et les tumeurs sont des maladies graves.
La Suisse doit être prête pour donner de bons soins.

Elle doit pouvoir répondre à ces questions :

- Combien de nouvelles personnes sont malades ?
- Quelles personnes sont concernées par la maladie ?
- Comment donner des bons soins à tous les patients et patientes ?

Nous trouvons les réponses grâce aux informations dans le registre des tumeurs.

Ces informations aident aussi à améliorer les traitements.

Enregistrer vos données

Tout d'abord vos données sont enregistrées dans le registre cantonal. Dans ce registre, il y a 2 sortes d'informations :

1. Vos données personnelles

Par exemple votre nom ou votre âge

2. Les informations médicales

Par exemple le genre de tumeur que vous avez.

Ensuite ces données vont dans l'**O**rgane **N**ational d'**E**nregistrement du **C**ancer (**ONEC**).

Dans ce registre, on enregistre toutes les sortes de cancer présentes en Suisse.

Mais seulement les **informations médicales**.

Pas les noms des personnes.

Les données sont toujours actualisées.

Pour les enfants il y a un registre spécial :

c'est le **registre du cancer de l'enfant**.

Dans certaines situations, on enregistre encore plus d'informations.
Par exemple dans les situations suivantes :

- pour le cancer du sein
- pour le cancer du colon
- pour le cancer de la prostate
- pour les enfants et les jeunes de moins de 20 ans.

Mais aussi lorsqu'un patient montrait déjà des risques d'avoir la maladie. Ou lorsque plusieurs femmes de la même famille ont un cancer du sein.

Accès à vos données personnelles

A tout moment vous pouvez **regarder** vos données personnelles dans le registre.

Pour cela vous devez contacter le **registre des tumeurs de votre canton.**

Vous trouvez les adresses des différents cantons sur notre site : www.onec.ch/registres-tumeurs

Pour les enfants et les jeunes, il y a un registre particulier : **le registre du cancer de l'enfant.**

Vous le trouvez ici : www.registretumeursenfants.ch

Nous protégeons vos données personnelles

Il y a des règles très strictes pour utiliser vos données personnelles. Par exemple la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Nous respectons ces règles.

Vos données personnelles **sont toujours protégées**.

Voici comment nous protégeons vos données :

- Nous conservons vos données dans des serveurs informatiques sûrs en Suisse.
- Nos collaboratrices et collaborateurs respectent le secret professionnel.
Cela veut dire : ils doivent garder secrètes toutes les informations sur vous.
- Nous protégeons tous nos supports informatiques (les banque de données, les e-mails, les archives).
- Nous gardons seulement les informations utiles.
- C'est seulement le registre des tumeurs qui peut lire vos données personnelles.

Votre chef ou votre caisse maladie n'a pas accès à ce registre.

→ **Parfois nous communiquons certaines informations.**

Par exemple le nombre de nouveaux cas de cancer.

Ensuite nous effaçons immédiatement vos données personnelles.

→ **Dans chercheurs dans les universités s'intéressent à certaines données.**

Nous contrôlons soigneusement leur demande.

Et une commission d'éthique contrôle cela aussi.

Une commission d'éthique, c'est un groupe d'experts et d'expertes.

Ce groupe contrôle si les données personnelles sont bien protégées et si chaque personne est bien respectée.

Si tout est en ordre, nous pouvons alors donner les informations médicales aux chercheurs.

Mais avant, nous effaçons les données personnelles.

Vous êtes d'accord qu'on enregistre vos données ?

Alors vous ne devez rien faire.

L'enregistrement des données est automatique.

Vous n'êtes pas d'accord qu'on enregistre vos données ?

Alors vous devez le faire **par écrit**.

Pas besoin d'explications.

L'opposition est valable pour toute la vie.

Mais si vous changez d'avis plus tard, vous pouvez retirer votre opposition.

Votre hôpital enregistre vos données personnelles dans le registre.

Vous avez **3 mois** pour faire opposition.

Suite à votre opposition, nous effaçons vos données personnelles et médicales.

Vous pouvez aussi faire opposition plus tard.

Alors une personne du registre va effacer vos données personnelles.

Mais les données médicales restent enregistrées.

Vous ne voulez **pas** qu'on enregistre **vos données médicales** ?

Alors dites-le nous.

Pour cela, utilisez le formulaire officiel.

Formulaire d'opposition

1. Téléchargez le formulaire sur internet.
Utilisez ce lien : www.onec.ch/telechargements
Le formulaire s'appelle : **Formulaire d'opposition.**
2. Remplissez le formulaire et signez-le.
3. Envoyez le formulaire à un registre des tumeurs.
Vous trouvez les différentes adresses ici :
www.onec.ch/registres-tumeurs
4. Ensuite le registre des tumeurs vous confirme l'annulation de vos données. Alors vos données ne sont plus dans le registre.

Vous pouvez aussi **écrire une lettre.**

Ecrivez alors ces informations :

- Votre nom et prénom
- Votre adresse
- Votre date de naissance
- Votre numéro d'assuré (AVS).

Important :

Ecrivez la date et signez votre lettre.

Envoyez la lettre à un registre des tumeurs.

Vous trouvez les adresse ici : www.onec.ch/registres-tumeurs

Pour nous contacter

Vous avez des questions ?

Alors contactez le registre des tumeurs de votre canton
ou le registre du cancer de l'enfant.

Vous trouvez les adresses ici : www.onec.ch/registres-tumeurs

Organe nationale d'enregistrement du cancer

Site internet : www.onec.ch

E-mail : info@nkrs.ch

Téléphone : +41 44 634 53 74

Registre du cancer de l'enfant

Site internet : www.registretumeursenfants.ch

E-mail : registretumeursenfants@ispm.unibe.ch

Téléphone : +41 31 631 48 61

Impressum

Cette brochure a été publiée par :

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

c/o Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement
du Cancer (NICER)

Hirschengraben 82

8001 Zurich

Suisse

Registre du cancer de l'enfant

Mittelstrasse 43

3012 Berne

Suisse

Date de la publication de cette brochure :

décembre 2022

Adresse de commande:

OFCL, Vente des publications fédérales, CH-3003 Berne

www.publicationsfederales.admin.ch

Numéro de commande : 311.614.f

Mise en page :

moxi ltd., Bienne



Traduction en facile à lire, niveau A2 :
Pro Infirmis, Bureau langage simplifié

Brochure en différentes langues :

Cette brochure existe en facile à lire dans les langues suivantes :
français, allemand et italien.

Elle existe en version standard dans les langues suivantes :
français, allemand, italien, romanche, anglais, albanais, arabe, polonais,
portugais, russe, serbe, croate, espagnol, tamoul, turc.

Une version complète et plus détaillée de cette brochure existe
en français, allemand, italien et anglais.

Vous pouvez commander et télécharger ces documents sur la
plateforme migesplus.ch par ce lien → www.onec.ch/commande

Nous avons créé cette brochure pour les patients grâce à l'aide de différentes institutions et organisations :

l'Organe nationale d'enregistrement du cancer (ONEC),
le Registre du cancer de l'enfant,
les registres cantonaux des tumeurs,
l'Office fédéral de la santé publique (OFSP),
l'Office fédéral des statistiques (OFS),
la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS),
l'Organisation professionnelle des médecins suisses (FMH),
H+ les Hôpitaux de Suisse,
l'Union suisse contre le cancer Oncosuisse,
la Société suisse pour le management Qualité dans le domaine de la santé (sQmh),
La Ligue suisse contre le cancer,
l'Organisation suisse des patients (OSP),
la Fédération suisse des patients (FSP).

Nous remercions chaleureusement toutes ces institutions et organisations.