



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI

Office fédéral de la santé publique

Division Stratégies de la santé

3003 Berne

Par e-mail à dm@bag.admin.ch und krebsregistrierung@bag.admin.ch

Lieu, date	Berne, le 6 juillet 2017	N° direct	031 335 11 55
Interlocutrice	Angelina Hofstetter	E-mail	angelina.hofstetter@hplus.ch

Droit d'exécution relatif à la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques

Madame, Monsieur,

H+ Les Hôpitaux de Suisse est l'association nationale des hôpitaux, cliniques et institutions de soins publics et privés. Elle regroupe 225 hôpitaux, cliniques et établissements médico-sociaux établis sur 369 sites en tant que membres actifs et plus de 170 associations, administrations, institutions, entreprises et particuliers comme membres partenaires. Notre réponse repose sur une enquête auprès de nos membres.

Sur le principe, nous sommes favorables au présent projet d'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Il nous paraît central que la transmission des données des hôpitaux et des cliniques aux registres cantonaux des tumeurs soit aussi simple que possible.

1 Remarques générales

Nous sommes favorables à la publication des indicateurs sur la qualité de l'offre en soins, des diagnostics et des traitements. Mais il y a pour nous un risque de confusion avec le concept de qualité des résultats médicaux de la LAMal dans une perspective de comparaison des fournisseurs de prestations (art. 49 LAMal al. 8). **Nous souhaitons affirmer clairement que l'enregistrement des tumeurs est fondamentalement conçu pour le monitoring et pour la population, pas pour le benchmark entre les fournisseurs de prestations, resp. pour l'amélioration de leur qualité.** Ce principe devrait être exprimé plus clairement. Pour procéder à des comparaisons équitables, il manque, entre autres, le relevé des comorbidités, des facteurs de risque et d'autres facteurs d'influence qui doivent être pris en compte. Nous souhaitons néanmoins relever que les hôpitaux et les cliniques ne s'opposent pas à un autre benchmark portant sur la qualité des résultats, pour autant que les indicateurs conviennent, qu'il soit procédé à un ajustement adéquat des risques et que les hôpitaux aient donné leur accord.

Il est positif que les personnes et institutions effectuant les annonces n'aient pas davantage de charges administratives que celles liées à la participation actuelle aux registres cantonaux des tumeurs. Il est impératif de pouvoir recourir aux documents existants dans les institutions et de ne pas avoir à en établir de nouveaux.

2 Délai de déclaration

Le délai de déclaration de quatre semaines (art. 4) imposé aux personnes et aux institutions chargées de ces déclarations est trop court et ne peut pas être respecté en pratique par les hôpitaux. Le délai doit être de 12 semaines.

3 Set de données important

Pour toute fixation de set de données, que ce soit pour un registre national ou pour des registres cantonaux, il convient de veiller au sens et au but du relevé des données. L'utilité des données à récolter doit être claire. Les objectifs mentionnés aux art. 24 et 25 OEMO sont très variés. H+ craint que le set de données ne soit trop important et ne puisse être collecté qu'au prix de grandes ressources et de coûts élevés pour les registres cantonaux, sans que l'utilité soit en rapport.

Il ne nous est pas possible d'évaluer si une liaison avec des registres internationaux des tumeurs est garantie. Cela devrait être une condition de base.

4 Claire répartition des rôles

Une claire répartition des rôles des différents acteurs impliqués, en particulier des exploitants du registre national et des registres cantonaux est centrale à nos yeux. L'organe national d'enregistrement du cancer doit définir des standards de codage uniformes en collaboration avec les registres cantonaux des tumeurs (art. 24 al. 2 OEMO) et fixer un processus de garantie de la qualité des données (art. 27 OEMO). Le texte actuel de l'ordonnance ne précise pas clairement que les registres cantonaux des tumeurs sont chargés d'effectuer un codage uniforme.

5 Aide à l'enregistrement d'autres maladies

Selon l'art. 32 OEMO, les exploitants de registres qui souhaitent recevoir une aide financière de l'OFSP doivent disposer d'un système d'assurance qualité satisfaisant aux règles reconnues. Nous estimons effectivement important qu'un système d'assurance qualité soit implémenté chez les exploitants de registres, mais aussi que la qualité du registre lui-même soit examinée à l'aide de standards reconnus. Nous signalons à cet égard les recommandations communes de l'ANQ, de la FMH, de H+, de l'ASSM et d'unimeduisse concernant la création et la gestion de registres dans le domaine de la santé. Les hôpitaux et les cliniques constatent régulièrement que des registres ne peuvent pas reprendre des données de routine existantes. C'est pourtant très important pour garantir une qualité uniformément élevée et pour éviter des travaux administratifs inutiles.

6 Gestion du droit d'opposition

Nous recommandons que l'exercice du droit d'opposition ou de validation de l'enregistrement des données de santé des patients ne soit pas, comme proposé dans le projet, géré par l'organe national d'enregistrement du cancer, mais qu'on examine si ces informations peuvent être gérées par la Centrale de compensation (CdC). La plupart des systèmes PGI des hôpitaux peuvent se connecter à la CdC via des interfaces. Cela réduirait notablement la charge pour les hôpitaux et les cliniques et pour de nombreux autres registres et permettrait aux patients, au besoin, de notifier leur opposition directement auprès de la CdC, sans devoir passer par une institution médicale.

De plus, les informations concernant l'opposition d'un patient devraient circuler dans les deux sens. Ce ne sont pas seulement les hôpitaux et les cliniques qui devraient être tenus d'annoncer l'opposition aux registres des tumeurs, mais également les registres à l'égard des hôpitaux et des cliniques. C'est là une condition nécessaire à la garantie d'un traitement adéquat des données des patients.

Nous vous remercions de tenir compte de nos demandes et restons volontiers à votre disposition pour toute question.

Avec nos salutations les meilleures



Dr Bernhard Wegmüller
Directeur