

Delémont, le 3 décembre 2019

MESSAGE RELATIF AU PROJET DE MODIFICATION DES DISPOSITIONS LEGALES CONCERNANT LES REGISTRES ET STATISTIQUES EN MATIÈRE DE PRÉVENTION DE LA SANTÉ

Monsieur le Président,
Mesdames et Messieurs les Député-e-s,

Le Gouvernement vous soumet en annexe un projet de modification partielle de la loi sanitaire (RSJU 810.01) concernant les registres et statistiques en matière de prévention de la santé, en particulier s'agissant du registre cantonal des tumeurs.

Il vous invite à l'accepter et le motive comme suit.

I. Contexte

En Suisse, on compte 15 registres cantonaux ou intercantonaux des tumeurs qui couvrent 23 cantons (env. 94% de la population suisse) ainsi qu'un registre suisse du cancer de l'enfant. Le Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT), fondé en 2015 sur la base de l'article 8a de la loi sanitaire, enregistre de manière nominale tous les nouveaux cas de cancer dans la population résidente des cantons de Neuchâtel et du Jura. Anonymisées, ces données permettent d'assurer la surveillance épidémiologique des maladies oncologiques, de fournir des données fiables pour l'évaluation des programmes de dépistage de cancers et de documenter au mieux les effets de programmes de prévention du cancer en général, de favoriser la recherche au sens large sur les maladies oncologiques et de contribuer à la promotion de la qualité des soins aux patients souffrant d'un cancer dans les cantons du Jura et de Neuchâtel. Le fonctionnement du RNJT est assuré par le budget des deux cantons.

Suite à l'adoption, en mars 2016, de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO ; RS 818.33) et, en avril 2018, de l'ordonnance y relative (OEMO ; RS 818.331) par le Conseil fédéral, les conditions d'enregistrement des maladies oncologiques sont réglées de manière uniforme et exhaustive par le droit fédéral. Ces deux textes indiquent quelles données relatives au cancer peuvent être collectées, déclarées, enregistrées et transmises en vue de leur évaluation à l'échelle nationale et de leur publication. L'entrée en vigueur de ces dispositions est prévue au 1^{er} janvier 2020.

Il est aujourd'hui nécessaire d'adapter le droit cantonal afin, d'une part, de répondre aux nouvelles exigences du droit fédéral et, d'autre part, de pouvoir continuer la pratique mise en place par le RNJT. En effet, ce dernier alimente son registre de nombreuses données sur le cancer, dont certaines vont au-delà de ce qui est prévu par le droit fédéral, et qui sont utiles pour la prévention de cette maladie. Cette adaptation offrira également à terme au RNJT la possibilité d'étendre ses

activités et de collecter, aux mêmes fins que celles citées pour les maladies oncologiques, des données concernant d'autres maladies (ex. : diabète, etc.).

II. Exposé du projet

A. Projet en général

Actuellement, l'article 8a de la loi sanitaire permet à l'Etat de mettre en place des registres, des statistiques et d'autres moyens de mesure destinés au dépistage précoce des problèmes de santé et à la recherche épidémiologique. C'est sur cette base qu'a été fondé le RNJT.

Or, les textes légaux fédéraux relatifs à l'enregistrement de maladies oncologiques réglementent désormais entièrement le traitement de données liées aux cancers. Si les cantons souhaitent collecter – ou continuer à collecter – certaines données non visées par le droit fédéral, il est indispensable de prévoir cette possibilité dans une loi cantonale (cf. art. 32, alinéa 4, LEMO). C'est le cas du RNJT qui souhaite poursuivre la collecte des données telle qu'effectuée jusqu'alors afin d'assurer la continuité de son travail et l'exhaustivité des analyses qu'il peut tirer de ces données.

Au vu des impératifs du droit fédéral, il y a donc lieu de distinguer clairement le registre cantonal des tumeurs et les autres registres faisant partie des moyens d'action mis à disposition du Gouvernement en vertu de l'article 8a de la loi sanitaire. Un nouvel article 8b est ainsi mis en place dans la loi sanitaire. Il institue clairement le registre cantonal des tumeurs et pose certains principes quant à l'établissement de ce dernier. En outre, cette nouvelle disposition charge le Gouvernement de réglementer, par voie d'ordonnance, la collecte par le RNJT de données supplémentaires par rapport au droit fédéral. Il s'agit des carcinomes basocellulaires de la peau (CIM-10 :C44), des tumeurs bénignes de l'intestin (CIM-10 : D12) et des tumeurs bénignes du sein (CIM-10 : D24) pour ce qui est des données médicales, mais également de la profession de la personne à laquelle un cancer a été diagnostiqué, ainsi que des informations concernant le dépistage dans le cadre d'un programme de dépistage.

Dans la foulée, l'article 8a de la loi sanitaire est modifié en vue de l'adapter aux nouvelles réglementations légales en vigueur.

B. Commentaire par articles

Voir le document "tableau comparatif" annexé au présent message.

III. Effets du projet

Les modifications apportées à la loi sanitaire n'ont pas d'autre effet que de garantir la continuité du travail actuel de collecte de données du RNJT dans le cadre fixé par les nouvelles dispositions fédérales. Cette opération se réalise sans surcoût, à l'exception du coût unique de l'adaptation à ces données supplémentaires du nouveau logiciel national d'enregistrement des cancers que le RNJT utilisera dès janvier 2022. Une première estimation de cette adaptation s'élève à CHF 20'000 à 30'000.-, montant qui sera vraisemblablement employé en 2021. Cela concernera donc le budget 2021. A noter que le passage au logiciel mis à disposition par la Confédération permettra de réaliser une économie d'exploitation estimée à environ CHF 7'000.-. Ce chiffre demeure sous réserve des

informations à recevoir de la Confédération et sera précisé dans le cadre du processus budgétaire annuel.

IV. Consultation

Le but des modifications à apporter à la loi sanitaire étant de poursuivre l'activité du RNJT selon le modèle actuel tout en respectant le nouveau droit fédéral, il n'a pas été jugé opportun d'ouvrir une consultation sur le sujet.

VI. Conclusion

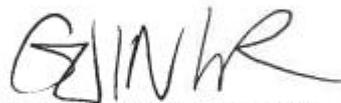
Au vu des arguments exposés ci-avant, le Gouvernement estime que les modifications législatives proposées sont importantes à la poursuite du travail du RNJT dans une vision de santé publique. Il vous invite donc à les accepter.

Nous vous prions de recevoir, Monsieur le Président, Mesdames et Messieurs les député-e-s, nos meilleures salutations.

AU NOM DU GOUVERNEMENT DE LA
RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA


Jacques Gerber
Président




Gladys Winkler Docourt
Chancelière d'État

Annexes :

- Tableau comparatif;
- Projet de modifications de la loi sanitaire (RSJU 810.01).

Loi sanitaire du 14 décembre 1990 (RSJU 810.01)

Tableau comparatif

Texte actuel	Projet de modification	Commentaire
Art. 8a	Art. 8a	
<p>² Les dispensateurs de soins sont tenus de participer à l'établissement des registres, des statistiques et des autres moyens de mesure en fournissant les données nécessaires, conformément à l'alinéa 3 et aux instructions de l'autorité compétente.</p> <p>³ Excepté les cas dans lesquels a été délivrée une autorisation habilitant à recevoir communication de données qui n'ont pas été rendues anonymes, conformément à l'ordonnance fédérale du 14 juin 1993 concernant les autorisations de lever le secret professionnel en matière de recherche médicale, et ceux dans lesquels le secret médical a été levé, les données personnelles sont communiquées après avoir été rendues anonymes.</p>	<p>² Les dispensateurs de soins sont tenus de participer à l'établissement des registres, des statistiques et des autres moyens de mesure en fournissant les données nécessaires conformément aux dispositions applicables en matière de protection des données ainsi qu'aux instructions de l'autorité compétente.</p> <p>³ Abrogé</p>	<p>L'ordonnance du 14 juin 1993 concernant les autorisations de lever le secret professionnel en matière de recherche médicale (OALSP) a été abrogée au 1^{er} janvier 2014. En vertu de l'article 321bis, alinéa 2, du Code pénal suisse (CPS ; RS 311.0), entré en vigueur à la même date, le secret professionnel peut être levé à des fins de recherche sur les maladies humaines et sur la structure et le fonctionnement du corps humain si les conditions posées à l'article 34 de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH ; RS 810.30) sont remplies et que la commission d'éthique compétente a autorisé la levée du secret conformément à l'article 45, alinéa 1, lettre b, LRH. Cette autorisation permet aux médecins et aux laboratoires de transmettre aux registres les données de leurs patients sans que le consentement de ces derniers à la levée du secret ne soit exigé. Dès lors, le droit fédéral réglant complètement la matière, l'alinéa 3 de l'article 8a de la loi sanitaire est abrogé.</p> <p>S'agissant de l'anonymisation des données, il est renvoyé aux règles générales en matière de protection des données, en l'occurrence à la convention intercantonale relative à la protection des données et à</p>

		la transparence dans les cantons du Jura et de Neuchâtel (RSJU 170.41) qui, à son article 53, régit le traitement de données à des fins de recherche, planification et statistique. Selon la nouvelle teneur de l'alinéa 2 de cette disposition, les données sont rendues anonymes si cela est nécessaire et dans la mesure où le but du traitement le permet. L'actuel alinéa 2 de l'article 8a de la loi sanitaire est ainsi modifié en conséquence. Le renvoi qui y est opéré permet de maintenir l'exigence d'anonymisation.
Art. 8b nouveau	Art. 8b Registre cantonal des tumeurs	
	<p>¹ L'Etat met en place un registre cantonal des tumeurs à des fins de surveillance épidémiologique des maladies oncologiques, d'évaluation des programmes de dépistage précoce, de recherche sur les maladies oncologiques et de promotion de la qualité des soins aux patients.</p> <p>² Le Gouvernement peut déléguer la tenue du registre cantonal des tumeurs à une entité tierce. Il s'assure que les règles en matière de sécurité des données soient respectées.</p> <p>³ Les dispensateurs de soins et les organisations chargées des programmes de dépistage précoce sont tenus de participer à l'établissement du registre cantonal des tumeurs en fournissant les données nécessaires conformément à la législation fédérale et cantonale.</p> <p>⁴ Le registre cantonal des tumeurs communique aux organisations chargées des programmes de dépistage précoce les données nécessaires à l'assurance qualité avec le numéro AVS des patients ayant participé à un tel programme.</p>	<p>Suite à l'adoption, en mars 2016, de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO ; RS 818.33) et, en avril 2018, de l'ordonnance y relative (OEMO ; RS 818.331) par le Conseil fédéral, les conditions d'enregistrement des maladies oncologiques sont réglées de manière uniforme et exhaustive par le droit fédéral. Ces deux textes indiquent quelles données relatives au cancer peuvent être collectées, déclarées, enregistrées et transmises en vue de leur évaluation à l'échelle nationale et de leur publication. L'entrée en vigueur de ces dispositions est prévue au 1^{er} janvier 2020.</p> <p>Le Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT), fondé en 2015 sur la base de l'article 8a de la loi sanitaire, permet d'ores et déjà au canton du Jura de collecter des données relatives aux tumeurs. Parmi celles-ci figurent d'autres données que celles réglementées par le droit fédéral.</p> <p>Il est aujourd'hui nécessaire d'adapter le droit cantonal afin, d'une part, de répondre aux nouvelles exigences du droit fédéral et, d'autre part, de pouvoir continuer la pratique mise en place par le RNJT, lequel alimente son</p>

	<p>⁵ Le registre cantonal des tumeurs peut collecter d'autres données sur les maladies oncologiques que celles prévues par le droit fédéral. Il peut également collecter des données sur d'autres maladies. Le Gouvernement en dresse la liste par voie d'ordonnance.</p>	<p>registre de données supplémentaires sur le cancer qui lui sont utiles pour la prévention et l'amélioration de la qualité des traitements de cette maladie. Cette adaptation permettra également au besoin au RNJT d'étendre ses activités et de collecter, aux mêmes fins que celles citées pour les maladies oncologiques, des données concernant d'autres maladies (ex. : diabète, etc.).</p> <p>Il est donc créé un article 8b dans la loi sanitaire, qui traite spécifiquement du registre cantonal des tumeurs. Il vient s'ajouter à l'article 8a qui s'appliquera toujours à d'éventuels autres registres relatifs au dépistage précoce des problèmes de santé et à la recherche épidémiologique.</p> <p>Les alinéas 1 et 2 du nouvel article 8b instituent le registre cantonal des tumeurs et permettent de constituer ce dernier sous forme d'association intercantonale, comme c'est le cas actuellement.</p> <p>L'alinéa 3 soumet les dispensateurs de soins et les programmes de dépistage précoce à l'obligation de participer à l'établissement du registre cantonal des tumeurs, ce qui correspond aux exigences du droit fédéral (art. 11, al. 2, LEMO).</p> <p>L'alinéa 4 permet au registre cantonal des tumeurs de communiquer toutes les données nécessaires à l'assurance qualité aux programmes de dépistage précoce. Le droit fédéral (art. 13 LEMO) impose qu'une telle communication soit prévue dans une loi cantonale.</p> <p>L'alinéa 5 pose le principe de la collecte de données supplémentaires. Il sera complété par une ordonnance du Gouvernement, qui définira précisément quelles sont ces données.</p>
--	--	--

		Sur la base de l'article 72, alinéa 1, de la loi sanitaire, le Gouvernement pourra édicter au besoin des dispositions de détail.
--	--	--

Loi sanitaire

Projet de modification du

Le Parlement de la République et Canton du Jura

arrête :

I.

La loi sanitaire du 14 décembre 1990¹⁾ est modifiée comme il suit :

Article 8a, alinéas 2 (nouvelle teneur) et 3 (abrogé)

² Les dispensateurs de soins sont tenus de participer à l'établissement des registres, des statistiques et des autres moyens de mesure en fournissant les données nécessaires conformément aux dispositions applicables en matière de protection des données ainsi qu'aux instructions de l'autorité compétente.

³ Abrogé

Article 8b (nouveau)

Registre cantonal
des tumeurs

Art. 8b ¹ L'Etat met en place un registre cantonal des tumeurs à des fins de surveillance épidémiologique des maladies oncologiques, d'évaluation des programmes de dépistage précoce, de recherche sur les maladies oncologiques et de promotion de la qualité des soins aux patients.

² Le Gouvernement peut déléguer la tenue du registre cantonal des tumeurs à une entité tierce. Il s'assure que les règles en matière de sécurité des données soient respectées.

³ Les dispensateurs de soins et les organisations chargées des programmes de dépistage précoce sont tenus de participer à l'établissement du registre cantonal des tumeurs en fournissant les données nécessaires conformément à la législation fédérale et cantonale.

⁴ Le registre cantonal des tumeurs communique aux organisations chargées des programmes de dépistage précoce les données nécessaires à l'assurance qualité avec le numéro AVS des patients ayant participé à un tel programme.

⁵ Le registre cantonal des tumeurs peut collecter d'autres données sur les maladies oncologiques que celles prévues par le droit fédéral. Il peut également collecter des données sur d'autres maladies. Le Gouvernement en dresse la liste par voie d'ordonnance.

II.

¹ La présente modification est soumise au référendum facultatif.

² Le Gouvernement fixe l'entrée en vigueur de la présente modification.

Delémont, le

AU NOM DU PARLEMENT DE LA
REPUBLIQUE ET CANTON DU JURA

Le président :

Le secrétaire :

Gabriel Voirol

Jean-Baptiste Maître

1) RSJU 810.01