



---

**Loi portant introduction  
de la législation fédérale sur  
l'enregistrement des maladies  
oncologiques (LiLEMO)**

## **Rapport présenté par le Conseil-exécutif au Grand Conseil concernant la loi portant introduction de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LiLEMO)**

### **1. Contexte**

#### *1.1 Enregistrement des maladies oncologiques dans le canton de Berne*

En septembre 2006, le Grand Conseil a adopté la motion Burkhalter Reusser (PS, Bätterkinden) *Registre cantonal des tumeurs* (M 105/2006) sous forme de postulat à l'intention du Conseil-exécutif. L'auteur de l'intervention chargeait ce dernier d'entreprendre les démarches nécessaires pour créer un registre cantonal des tumeurs, instituer un service spécialisé correspondant et mettre à disposition les moyens financiers requis.

Le 1<sup>er</sup> septembre 2012, le canton de Berne (agissant par l'Office du médecin cantonal, OMC) et l'Institut de pathologie de l'Université de Berne ont conclu un contrat de prestations, expirant au 31 décembre 2018, en vue de mettre sur pied et d'exploiter un registre bernois des tumeurs réunissant les données épidémiologiques de la population. Le Grand Conseil a approuvé, le 28 mars 2012, l'autorisation de dépenses nécessaire (crédit d'engagement pluriannuel 2012-2018). A noter par ailleurs que l'autorisation du 18 mai 2016 de la Commission cantonale d'éthique de Zurich précise que les registres cantonaux des tumeurs peuvent être gérés en tant que projets de recherche multicentriques jusqu'au moment de l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)<sup>1</sup>.

#### *1.2 Nouvelle législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques*

Adoptée le 18 mars 2016 par le Parlement fédéral, la LEMO vise à constituer les bases de données nécessaires pour observer l'évolution des maladies oncologiques, pour élaborer des mesures de prévention et de dépistage précoce, pour évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement, et pour soutenir la recherche ainsi que la planification des soins au niveau cantonal. La réglementation correspondante constitue une réforme durable et s'inscrit en tant que telle dans les priorités du Conseil fédéral en matière de politique de la santé (« Santé2020 »). La LEMO règle la collecte, l'enregistrement et l'évaluation de données relatives aux maladies oncologiques. Ces dernières figurent parmi les pathologies non transmissibles les plus répandues et présentent une évolution grave la plupart du temps. La LEMO introduit un régime de déclaration obligatoire des maladies oncologiques diagnostiquées pour les médecins, les hôpitaux et les autres institutions privées ou publiques du système de santé. Les informations continuent d'être enregistrées dans les registres des tumeurs gérés par les cantons. Les patients peuvent s'opposer en tout temps à l'enregistrement des données les concernant.

Du 5 avril au 12 juillet 2017, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a mené une procédure de consultation sur le projet d'ordonnance d'exécution du Conseil fédéral concernant la LEMO (ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques, OEMO).

Selon les informations communiquées par le DFI et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), la LEMO et l'OEMO entreront en vigueur de manière échelonnée. Les dispositions qui s'adressent à la Confédération devraient s'appliquer à partir de début avril 2018 et celles qui concernent les cantons à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2019. Ces derniers ont jusqu'à cette date pour édicter les dispositions d'exécution cantonales nécessaires. L'OFSP a informé que la version définitive de l'OEMO sera disponible au début avril 2018 au plus tard. Il n'est pour l'heure pas encore possible de prévoir si la loi et l'ordonnance entreront effectivement en vigueur aux dates prévues.

<sup>1</sup> RS 818.33, FF 2016 1767

## 2. Caractéristiques de la nouvelle réglementation et forme de l'acte législatif

La nouvelle législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques est complète et ne laisse que peu de marge de manœuvre aux cantons. Ces derniers sont tenus de gérer un registre des tumeurs et d'en assurer la surveillance (art. 32, al. 1 LEMO). Si l'organe cantonal d'enregistrement du cancer se voit autorisé à communiquer aux programmes de dépistage précoce les données nécessaires à l'assurance qualité avec le numéro AVS visé à l'article 50c de la loi fédérale du 20 décembre 1946 sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS)<sup>2</sup>, une base formelle correspondante doit être créée sous la forme d'une loi cantonale (art. 13, lit. a LEMO en relation avec l'art. 50e, al. 3 LAVS).

La délégation à long terme de cette tâche publique (gestion du registre cantonal des tumeurs) à une institution déterminée ainsi que la possibilité d'utiliser le numéro AVS au sens défini ci-dessus rendent indispensable la création d'une base légale au sens formel. La LiLEMO se limitant à certaines prescriptions fondamentales, les dispositions d'exécution nécessaires sur le plan cantonal doivent être édictées dans une ordonnance du Conseil-exécutif.

Les cantons doivent par ailleurs veiller à ce que les registres cantonaux des tumeurs puissent comparer leurs données avec celles des registres cantonaux et communaux des habitants dans leur zone de compétence (art. 32, al. 2 LEMO). L'accès aux données traitées sur la plate-forme des systèmes des registres communaux (GERES) pour l'organe cantonal d'enregistrement du cancer (Institut de pathologie de l'Université de Berne) étant déjà réglementé dans le cadre de l'article 14, alinéa 1, lettre c, chiffre 5 de l'ordonnance du 12 mars 2008 sur l'harmonisation des registres officiels (OReg)<sup>3</sup>, il n'est pas nécessaire de régler ce point dans le cadre de la LiLEMO.

En vertu de l'article 32, alinéa 4 LEMO, le droit cantonal peut prévoir la collecte d'autres données sur les maladies oncologiques. A l'heure actuelle, il n'est pas prévu de le faire pour des raisons de coûts principalement. S'il n'est pas indispensable de répéter cette disposition potestative abstraite dans la LiLEMO, il conviendrait en revanche de définir concrètement au niveau cantonal quelles données supplémentaires (données personnelles particulièrement dignes de protection), par qui et à quelles conditions doivent être collectées. Le cadre (loi, ordonnance) dans lequel inscrire les dispositions correspondantes resterait à déterminer.

## 3. Commentaires des articles

### *Article 1*

La LiLEMO a pour objet l'exécution, dans le canton de Berne, de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.

### *Article 2*

En vertu de l'article 32, alinéa 1 LEMO, les cantons sont tenus de gérer des registres cantonaux des tumeurs, plusieurs cantons pouvant en gérer un ensemble. Le canton de Berne ne prévoit pour l'instant pas de gérer de registre intercantonal. La responsabilité de la tenue du registre est mentionnée explicitement à l'*alinéa 1*. Le registre bernois des tumeurs continue d'être géré par l'Institut de pathologie de l'Université de Berne. Cette dernière a conclu, le 1<sup>er</sup> septembre 2012, un contrat de prestations, expirant au 31 décembre 2018, avec le canton de Berne pour la gestion d'un registre bernois des tumeurs réunissant les données épidémiologiques de la population. La gestion du registre cantonal des tumeurs est une tâche publique de longue haleine qui doit être déléguée à une institution définie, compétente en la matière.

<sup>2</sup> RS 831.10

<sup>3</sup> RSB 152.051

Dans le rapport du 23 décembre 2011 de la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale (SAP) au Conseil-exécutif à l'intention du Grand Conseil (Registre cantonal des tumeurs, autorisation de dépenses : crédit d'engagement pluriannuel 2012-2018), il était déjà précisé que le mandat de la SAP ne devait pas faire l'objet d'une mise au concours publique. Ce mandat n'étant nullement commercial, il ne relève en effet pas du droit des marchés publics. Même s'il est aujourd'hui incontestable que l'Université de Berne est l'institution compétente choisie pour gérer le registre cantonal des tumeurs, le Conseil-exécutif doit avoir la possibilité, de façon générale, de désigner par voie d'ordonnance une institution appropriée en tant qu'organe cantonal d'enregistrement du cancer (*al. 2*).

### Article 3

L'*alinéa 1* règle les modalités de financement de l'organe cantonal d'enregistrement du cancer. Les coûts non couverts supportés par ce dernier pour l'accomplissement de ses tâches publiques conformément à la législation sur l'enregistrement des maladies oncologiques sont pris en charge par le canton.

En vertu de l'*alinéa 2*, il incombe au seul Conseil-exécutif d'autoriser les dépenses liées à la rémunération des prestations fournies par l'organe cantonal d'enregistrement du cancer.

Les prestations à fournir par l'organe cantonal d'enregistrement du cancer découlent de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques et de l'*article 2, alinéa 2 LiLEMO* (délégation de cette tâche publique par le canton à l'organe cantonal d'enregistrement du cancer). Il incombe au canton de rémunérer entièrement les coûts non couverts en lien avec la fourniture de ces prestations (*al. 1*). Les modalités exactes de la fourniture et de la rémunération des prestations (p. ex. dates pour le versement de la subvention cantonale, forme du rapport, entretiens trimestriels, etc.) sont définies dans un contrat de prestations conclu entre le service compétent de la SAP et l'organe cantonal d'enregistrement du cancer (*al. 3*). Les dispositions de la législation sur les subventions cantonales s'appliquent à titre complémentaire. Selon toute probabilité, le Conseil-exécutif désignera, par voie d'ordonnance, l'OMC en tant que service compétent étant donné que ce dernier a conclu le contrat de prestations 2012-2018 avec l'Université de Berne et qu'il assume déjà différentes fonctions de contrôle et de surveillance à l'égard de celle-ci dans le cadre de l'exécution du contrat.

### Article 4

Les cantons assurent la surveillance des registres cantonaux des tumeurs (art. 32, al. 1 LEMO). Il est précisé, à l'*alinéa 1*, que cette tâche est assumée, dans le canton de Berne, par le service compétent de la SAP. Comme expliqué ci-dessus (commentaire de l'art. 3, al. 3), il semble logique que le Conseil-exécutif attribue, par voie d'ordonnance, cette fonction à l'OMC.

Afin de pouvoir accomplir efficacement son travail, l'autorité de surveillance doit avoir la possibilité de donner des directives et de confier des mandats à l'organe cantonal d'enregistrement du cancer (*alinéa 2*).

L'*alinéa 3* régleme globally l'obligation de collaborer qui incombe à l'organe cantonal d'enregistrement du cancer. Cette disposition s'inspire de l'article 131 de la loi du 13 juin 2013 sur les soins hospitaliers (LSH)<sup>4</sup> et de l'article 66e de la loi du 11 juin 2001 sur l'aide sociale (LASoc)<sup>5</sup>. L'autorité de surveillance est bien entendu tenue d'observer le secret de fonction ainsi que le principe de proportionnalité. Elle a le droit de consulter les données personnelles particulièrement dignes de protection uniquement si celles-ci sont nécessaires à l'exercice de sa tâche. Dans ces cas (rares), l'organe cantonal d'enregistrement du cancer ne peut refuser sa collaboration en vertu d'éventuelles obligations légales de garder le secret (notamment le secret professionnel).

<sup>4</sup> RSB 812.11

<sup>5</sup> RSB 860.1

### Article 5

En vertu de l'article 13 LEMO, les organes cantonaux d'enregistrement du cancer communiquent aux exploitants et exploitantes de programmes de dépistage précoce (p. ex. dans les domaines du cancer du côlon ou du sein) les données nécessaires à l'assurance qualité avec le numéro AVS, pour autant que la loi cantonale le prévoit et que le patient ou la patiente ait participé au programme de dépistage précoce. Il est indispensable que toutes les maladies oncologiques des patients et patientes ayant participé aux programmes soient annoncées afin d'en assurer la qualité. L'organe cantonal d'enregistrement du cancer doit par conséquent pouvoir communiquer aux exploitants et exploitantes de ces programmes les données nécessaires avec le numéro AVS visé à l'article 50c LAVS. L'utilisation de ce numéro représente la méthode la plus fiable pour classer correctement ces personnes et constitue ainsi un élément essentiel d'assurance de la qualité. Comme déjà mentionné au chiffre 2, il est nécessaire à cet effet de disposer d'une base légale (art. 13, lit. a LEMO en relation avec l'art. 50e, al. 3 LAVS).

### Article 6

Tel que précisé au chiffre 1, le Conseil-exécutif a pour mission d'édicter, par voie d'ordonnance, les dispositions d'exécution nécessaires sur le plan cantonal. Il s'agit notamment des prescriptions relatives au choix de l'organe cantonal d'enregistrement du cancer (Université de Berne), à la désignation de l'autorité de surveillance compétente (OMC) et à la surveillance de l'organe cantonal d'enregistrement du cancer.

### Article 7

La LiLEMO doit entrer en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2019, en même temps que les dispositions de la LEMO et de l'OEMO déterminantes pour les cantons.

## 4. Répercussions sur les finances, le personnel et l'organisation

Le projet n'a en soi aucune incidence immédiate sur les finances, le personnel et l'organisation. Tout au moins des conséquences financières découleront-elles directement de la nouvelle législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques : les cantons sont tenus de gérer un registre cantonal des tumeurs et d'en assurer la surveillance (art. 32, al. 1 LEMO).

L'entreprise Amarillo Treuhand a été mandatée par l'OFSP pour évaluer les conséquences financières des coûts actuels des registres cantonaux des tumeurs ainsi que des coûts attendus lors de l'introduction de la LEMO.

Dans son rapport du 8 juin 2017, l'entreprise conclut qu'il faut s'attendre, pour le canton de Berne, à des frais d'un montant de 1,44 million de francs pour le seul enregistrement des données en vertu de la nouvelle législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques. A cela s'ajoutent des dépenses uniques pour le matériel informatique supplémentaire et les frais de personnel (env. CHF 50 000) ainsi que des frais de personnel non chiffrés pour la saisie rétroactive des données selon l'ancien droit (voir art. 37 LEMO). Etant donné que le registre bernois des tumeurs est encore récent et par conséquent relativement moderne, les dépenses pour des charges supplémentaires seront limitées à un minimum. Le registre bernois des tumeurs fonctionne au moyen du logiciel développé pour le registre national des tumeurs et peut donc être facilement réutilisé. Les investissements réalisés jusqu'à présent sont ainsi protégés. Toutefois, les coûts escomptés ne comportent pas les charges découlant de la comparaison des données avec celles du registre des habitants (art. 32, al. 2 LEMO), de la communication des informations aux programmes de dépistage précoce (art. 13 LEMO) ainsi que de l'échange de données entre les personnes et instances soumises à l'obligation de déclarer et l'organe d'enregistrement du cancer.

Le Grand Conseil a approuvé les montants de 1,115 million (2017) et de 1,125 million (2018) de francs pour les frais d'exploitation induits par la gestion du registre cantonal des tumeurs (voir autorisation de dépenses du Grand Conseil du 28 mars 2012). Les frais supplémentaires à la charge du canton découlant de la nouvelle législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques devraient ainsi s'élever à 300 000 francs par année au minimum.

Il convient de préciser toutefois que les coûts supportés par les cantons ne peuvent être estimés qu'approximativement à l'heure actuelle et qu'ils dépendent en particulier du volume des données diagnostiques à communiquer et à enregistrer, que le Conseil fédéral fixera définitivement dans l'OEMO au début avril 2018 vraisemblablement.

## 5. Répercussions sur les communes et l'économie

Le projet n'a aucune incidence sur les communes et l'économie.

## 6. Résultat de la procédure de consultation

Conformément à l'arrêté du Conseil-exécutif du 25 octobre 2017 (ACE 1104/2017), la SAP a mené une procédure de consultation entre le 27 octobre et le 22 décembre 2017 concernant le projet de loi portant introduction de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.

Au total, onze avis seulement ont été envoyés pour huit renoncations à se prononcer.

Le conseil communal de Berne, celui de Münsingen et la Chambre d'agriculture du Jura bernois ont approuvé le projet sans fournir d'explications complémentaires.

Le projet a été expressément bien accueilli par l'association PME bernoises ainsi que par les partis bernois suivants : Union démocratique du centre (UDC), parti vert/libéral (pvl) et parti libéral-radical (PLR). Il ressort en particulier des avis transmis que le texte de la loi était formulé clairement et qu'il se limitait à l'essentiel. L'UDC a par ailleurs indiqué que les coûts énumérés dans le rapport semblaient réalistes et justifiés, mais qu'il fallait empêcher tout renchérissement à moyen ou à long terme. Selon les *Libéraux-Radicaux*, il convient de surveiller de près les frais supplémentaires découlant de la nouvelle réglementation ; ces coûts (par rapport à la solution actuelle) devraient être affectés directement à la plus-value et au progrès médical obtenus grâce au registre et profiter à la patientèle. Les *Vert'libéraux* ont quant à eux souligné qu'un projet aussi peu détaillé appelait une mise en œuvre de la loi par voie d'ordonnance à la fois responsable et conforme à la Stratégie nationale contre le cancer.

Le *Parti bourgeois démocratique du canton de Berne (PBD)* a soutenu le projet de loi tout en demandant cependant des précisions sur les critères d'aptitude de l'organe cantonal d'enregistrement du cancer et sur la consultation, par l'autorité de surveillance, des données personnelles particulièrement dignes de protection.

Le premier élément peut être pris en compte dans le cadre de l'élaboration de l'ordonnance d'exécution du Conseil-exécutif sur la LiLEMO.

Pour ce qui est du second, le gouvernement estime que l'autorité de surveillance compétente doit avoir la possibilité de consulter l'ensemble des dossiers de l'organe cantonal d'enregistrement du cancer pour surveiller efficacement ce dernier. Il va de soi qu'elle est tenue d'observer le secret de fonction et le principe de proportionnalité. Les données personnelles particulièrement dignes de protection ne peuvent par conséquent être consultées que si ces informations sont indispensables à l'exercice de la surveillance. Comme expliqué dans le commentaire de l'article 4, alinéa 3 du présent rapport, la surveillance des fournisseurs de prestations par les autorités est réglementée de manière analogue dans la LASoc (art. 66e) et la LSH (art. 131).

Le *Parti socialiste du canton de Berne (PS)* a jugé que la loi d'application était rudimentaire. C'est comme si le projet mettait en œuvre uniquement l'alinéa 1 de l'article 32 LEMO. Cette

critique, formulée à juste titre, a été prise en compte, de sorte que le chiffre 2 du présent rapport expose désormais dans les détails les raisons pour lesquelles l'édiction de dispositions sur le plan cantonal au sujet de l'article 32, alinéas 2 et 4 LEMO est superflue, à l'heure actuelle du moins.

Jugeant l'article 3, alinéa 1 LiLEMO (art. 2, al. 3 du projet mis en consultation) inutile et estimant qu'il pouvait prêter à équivoque, le PS a par ailleurs demandé à ce qu'il soit supprimé. Cette proposition n'a pas été suivie pour les raisons suivantes : selon le Conseil-exécutif, il est indispensable de créer une base légale visant à régler la rémunération cantonale des coûts non couverts et de la restreindre à une tâche d'ordre public (exécution de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques). Aucune conclusion sur le volume et le montant de la subvention cantonale (rémunération des coûts) ne peut être tirée de l'article 3, alinéa 3 LiLEMO (conclusion d'un contrat de prestations entre l'organe cantonal d'enregistrement du cancer et le service compétent de la SAP).

A l'instar du PBD, le PS a demandé des précisions sur la consultation, par l'autorité de surveillance, des données personnelles particulièrement dignes de protection (art. 4, al. 3, lit. b LiLEMO [art. 3 du projet mis en consultation]). Il n'a pas été donné suite à cette requête pour les raisons évoquées ci-dessus.

Concernant l'article 5 LiLEMO (art. 4 du projet mis en consultation), le PS a proposé d'ajouter que les exploitantes et exploitants de programmes de dépistage précoce aient également la possibilité de communiquer leurs données à l'organe cantonal d'enregistrement du cancer pour autant que cela soit judicieux en termes d'assurance de la qualité et de contrôle des résultats des programmes de dépistage. A noter qu'en vertu de l'article 11 du projet d'ordonnance fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques, les organisations chargées des programmes de dépistage précoce déclarent au registre des tumeurs compétent jusqu'au 31 mai les données concernant les personnes qui ont participé durant l'année civile précédente à un programme de dépistage précoce, et pour lesquelles une maladie oncologique a été déclarée comme diagnostic principal ou secondaire. Si cette disposition entre en vigueur en restant inchangée, la requête du PS est satisfaite.

*Le Conseil des affaires francophones du district bilingue de Bienne* a bien accueilli le projet de loi. Il a cependant demandé à ce que l'article 4, alinéa 3 LiLEMO (art. 3 du projet mis en consultation) soit complété. Il s'agit de préciser que l'organe cantonal d'enregistrement du cancer doit proposer ses services dans les deux langues officielles du canton de Berne. Le Conseil-exécutif est d'avis qu'il est possible de donner suite à la requête en introduisant une disposition dans le contrat de prestations conclu entre l'organe cantonal d'enregistrement du cancer et le service compétent de la SAP ou dans l'ordonnance d'exécution du gouvernement, le cas échéant. Il n'est ni nécessaire ni opportun d'inscrire dans la loi une disposition ad hoc.

*Le registre bernois des tumeurs (Institut de pathologie de l'Université de Berne)* a estimé quant à lui que le texte légal constituait une base de départ idéale pour un enregistrement efficace des maladies oncologiques dans le canton de Berne. Les responsabilités sont réglementées clairement et la surveillance ainsi que les compétences définies de manière adéquate. Le registre des tumeurs a par ailleurs proposé d'ajouter des dispositions sur la communication des données, la recherche, la collecte de données supplémentaires et l'élaboration d'un rapport sur la santé. Ces dernières n'ont pas pu être acceptées pour diverses raisons:

- Communication des données par l'organe cantonal d'enregistrement du cancer aux exploitantes et exploitants de programmes de dépistage précoce : cette tâche est réglée de manière exhaustive à l'article 27 LEMO. Les organes cantonaux d'enregistrement du cancer peuvent traiter des données pour l'évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement et les communiquer sur demande si les personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer ont consenti au traitement et à la communication des données permettant de les identifier, et si les données des patients sont anonymisées avant la communication. Cette disposition a fait l'objet de discussions approfondies au sein des Chambres fédérales. La possibilité de communiquer les données aux personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer a été rejetée sans équivoque. Elle n'a non plus été jugée nécessaire pour l'évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement,

d'autant que les données anonymes et agrégées (p. ex. groupées par catégorie d'âge, sexe, lieu) devraient suffire. Par conséquent, il serait d'emblée inadmissible, du point de vue juridique, d'étendre cette disposition fédérale dans le droit cantonal. Seule la LEMO pourrait admettre une telle extension.

- Données de l'organe cantonal d'enregistrement du cancer à des fins de recherche : la gestion de ces données est déjà réglée de manière exhaustive à l'article 23 LEMO. Sur demande, les organes d'enregistrement du cancer mettent à disposition les données visées par la LEMO à des fins de recherche sous forme anonymisée (art. 23, al. 2 LEMO). Ils sont habilités à traiter leurs données à des fins de recherche et peuvent collecter des données supplémentaires et les réunir avec les données déjà disponibles (art. 23, al. 3 LEMO). La collecte, la réutilisation ou tout autre traitement de données personnelles liées à la santé, à des fins de recherche, sont régis par les dispositions de la loi fédérale du 30 septembre 2011 relative à la recherche sur l'être humain (LRH)<sup>6</sup> (art. 23, al. 4 LEMO). Les chercheurs ont ainsi accès aux données collectées dans le cadre de l'enregistrement des maladies oncologiques. La LRH régit l'accès aux données non anonymisées. Pour les consulter, un consentement éclairé du patient ou de la patiente ainsi qu'une autorisation de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sont requis. Il semble par conséquent superflu d'intégrer cette proposition de réglementation dans le droit cantonal. A noter par ailleurs qu'il n'incombe pas aux cantons de régler en détail le rapport entre deux lois fédérales.
- Collecte de données supplémentaires : les raisons pour lesquelles il est actuellement renoncé à édicter toute disposition cantonale à ce sujet (art. 32, al. 4 LEMO) figurent désormais au chiffre 2 du présent rapport.
- Elaboration d'un rapport sur la santé par l'organe cantonal d'enregistrement du cancer : le Conseil-exécutif estime que cette tâche ne doit pas être inscrite dans la loi. Les modalités doivent être définies et négociées le cas échéant dans le cadre du contrat de prestations conclu entre l'organe cantonal d'enregistrement du cancer et le service compétent de la SAP.

## 7. Propositions

- Au vu des explications qui précèdent, le Conseil-exécutif propose au Grand Conseil d'adopter le projet de loi portant introduction de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques et de le faire entrer en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2019.
- Le Conseil-exécutif invite en outre le Grand Conseil à renoncer à une seconde lecture du projet, en application de l'article 75, alinéa 3 de la loi du 4 juin 2013 sur le Grand Conseil (LGC)<sup>7</sup>.

Berne, le 4 avril 2018

Au nom du Conseil-exécutif,  
le président : *Pulver*  
le chancelier : *Auer*

<sup>6</sup> RS 810.30

<sup>7</sup> RSB 151.21



## Propositions du Conseil-exécutif et de la commission

ACE n° 710

2017\_07\_SAP\_Loi portant introduction de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques\_LiLEMO\_2017.GEF.690

Proposition du Conseil-exécutif I	Proposition de la commission I	Proposition du Conseil-exécutif II
	<b>Loi portant introduction de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LiLEMO)</b>	
	<i>Le Grand Conseil du canton de Berne,</i>  vu les articles 13 et 32 de la loi fédérale du 18 mars 2016 sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) <sup>1)</sup> , sur proposition du Conseil-exécutif,  <i>arrête:</i>	
	<b>I.</b>	
<b>Art. 1</b> Objet  <sup>1</sup> La présente loi règle l'exécution, sur le plan cantonal, de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.		
<b>Art. 2</b> Registre cantonal des tumeurs  <sup>1</sup> Le canton est responsable de la gestion d'un registre cantonal des tumeurs au sens de la législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.  <sup>2</sup> Le Conseil-exécutif délègue par voie d'ordonnance la gestion de ce registre à une institution appropriée (organe cantonal d'enregistrement du cancer).		

<sup>1)</sup> RS 818.33 ; FF 2016 1767

Proposition du Conseil-exécutif I	Proposition de la commission I	Proposition du Conseil-exécutif II
<p><b>Art. 3</b> Coûts et prestations de l'organe cantonal d'enregistrement du cancer</p> <p><sup>1</sup> Le canton rémunère les coûts non couverts supportés par l'organe cantonal d'enregistrement du cancer pour l'accomplissement de ses tâches conformément à la législation sur l'enregistrement des maladies oncologiques.</p> <p><sup>2</sup> Le Conseil-exécutif est seul compétent pour autoriser les dépenses liées à la rémunération des prestations fournies par l'organe cantonal d'enregistrement du cancer.</p> <p><sup>3</sup> Les modalités de la fourniture et de la rémunération des prestations sont définies dans un contrat conclu entre le service compétent de la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale et l'organe cantonal d'enregistrement du cancer.</p>		
<p><b>Art. 4</b> Surveillance de l'organe cantonal d'enregistrement du cancer</p> <p><sup>1</sup> Le service compétent de la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale surveille l'organe cantonal d'enregistrement du cancer.</p> <p><sup>2</sup> Il peut lui donner des directives et lui confier des mandats.</p> <p><sup>3</sup> L'organe cantonal d'enregistrement du cancer</p> <p>a renseigne gratuitement l'autorité de surveillance;</p> <p>b lui permet de consulter les dossiers sans frais en cas de nécessité et nonobstant l'obligation légale de garder le secret, y compris les données personnelles particulièrement dignes de protection;</p>		

Proposition du Conseil-exécutif I	Proposition de la commission I	Proposition du Conseil-exécutif II
c la soutient dans tous les domaines dans la mesure nécessaire pour qu'elle puisse assurer sa fonction de surveillance.		
<p><b>Art. 5</b> Communication de données aux exploitants et exploitantes de programmes de dépistage précoce</p> <p><sup>1</sup> L'organe cantonal d'enregistrement du cancer communique aux exploitants et exploitantes de programmes de dépistage précoce les données nécessaires à l'assurance qualité avec le numéro AVS visé à l'article 50c de la loi fédérale du 20 décembre 1946 sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS)<sup>1)</sup> pour autant que le patient ou la patiente ait participé au programme de dépistage précoce.</p>		
<p><b>Art. 6</b> Dispositions d'exécution</p> <p><sup>1</sup> Le Conseil-exécutif édicte les dispositions d'exécution nécessaires.</p>		
<p><b>Art. 7</b> Entrée en vigueur</p> <p><sup>1</sup> La présente loi entre en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2019.</p>	<p><sup>1</sup> La présente loi entre en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2019 <u>2020</u>.</p>	<p><i>Proposition de la commission I</i></p>
	<p><b>II.</b></p>	
	<p><i>Aucune modification d'autres actes.</i></p>	
	<p><b>III.</b></p>	
	<p><i>Aucune abrogation d'autres actes.</i></p>	

<sup>1)</sup> RS 831.10

<b>Proposition du Conseil-exécutif I</b>	<b>Proposition de la commission I</b>	<b>Proposition du Conseil-exécutif II</b>
	<b>IV.</b>	
	La présente loi entre en vigueur le 1 <sup>er</sup> janvier 2020.	<i>Proposition de la commission I</i>
Berne, le 4 avril 2018  Au nom du conseil-exécutif, le président: Pulver le chancelier: Auer	Berne, le 15 mai 2018  Au nom de la commission, le président: Kohler	Berne, le 20 juin 2018  Au nom du conseil-exécutif, le président: Neuhaus le chancelier: Auer