

Rapport

Date de la séance du CE: 6 juin 2018
Direction: Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale
N° d'affaire: 2015.GEF.440
Classification: Non classifié

Registre bernois des tumeurs

Autorisation de dépenses (crédit d'engagement, nouvelle dépense périodique) pour l'année 2019

1 Synthèse

Afin de garantir la continuité du programme cité en titre jusqu'à l'entrée en vigueur de la nouvelle législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques, le contrat de prestations entre le canton et l'université de Berne, conclu pour une durée déterminée (jusqu'au 31 décembre 2018), doit être prolongé d'une année, soit jusqu'au 31 décembre 2019. Une nouvelle autorisation de dépenses du Grand Conseil est requise.

Le registre bernois des tumeurs dispose une autorisation du 18 mai 2016 de la Commission cantonale d'éthique de Zurich précisant 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 ; RS 818.33, FF 2016 1939).

2 Bases légales

- Loi du 2 décembre 1984 sur la santé publique (LSP ; RSB 811.01), article 4, alinéa 1, lettre e
- Loi du 26 mars 2002 sur le pilotage des finances et des prestations (LFP ; RSB 620.0), article 47 et article 48, alinéa 1, lettre a
- Ordonnance du 3 décembre 2003 sur le pilotage des finances et des prestations (OFP ; RSB 621.1), articles 146, 148 et 152
-

3 Description de l'affaire

3.1 Rappel

En septembre 2006, le Grand Conseil a adopté la motion Burkhalter Reusser 105/2006 (PS, Bätterkinden) *Registre cantonal des tumeurs* sous forme de postulat. L'auteur de l'intervention chargeait le Conseil-exécutif 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^{er} 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, expi-



rant fin 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 l'autorisation de dépenses nécessaire (crédit d'engagement 2012-2018) le 28 mars 2012¹. Conformément à l'autorisation du 18 mai 2016 de la Commission cantonale d'éthique de Zurich, 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 LEMO.

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, élaborer des mesures de prévention et de dépistage précoce, évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement, et soutenir la planification des soins au niveau cantonal ainsi que la recherche. 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 réglemente la collecte, l'enregistrement et l'évaluation de données relatives aux maladies oncologiques.

Au printemps 2017, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a mené une procédure de consultation sur le projet d'ordonnance d'exécution du Conseil fédéral (ordonnance du 11 avril 2018 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 devaient, à l'origine, entrer en vigueur de manière échelonnée. Il était prévu que les dispositions relevant de la Confédération s'appliquent à partir de début avril 2018 et que celles concernant les cantons soient introduites à partir du 1^{er} janvier 2019. Etant donné que la Confédération n'a pas réussi à définir les exigences techniques à remplir dans les temps, la loi et l'ordonnance, qui a été approuvée par le Conseil fédéral le 11 avril 2018, n'entreront cependant en vigueur que le 1^{er} janvier 2020. Une solution transitoire doit donc garantir la continuité du registre bernois du cancer. Elle consiste d'une part en une prolongation du contrat de prestations conclu entre le canton et l'université de Berne, et d'autre part en une autorisation de dépenses du Grand Conseil pour une année d'exploitation supplémentaire jusqu'à l'entrée en vigueur de la LEMO. Ce procédé permet d'éviter les lacunes lors de l'enregistrement ainsi qu'une perte de la qualité des données et de la fiabilité du registre.

3.2 Caractéristiques du projet

Le projet, élaboré dans l'intérêt de la santé publique, vise à garantir la continuité du registre bernois des tumeurs jusqu'à l'entrée en vigueur de la LEMO et de la législation cantonale qui en découle.

4 Répercussions financières

Se fondant sur le crédit déjà approuvé de 2012 et sur l'expérience de divers cantons, le montant requis a été estimé à 1,10 franc par habitant annuellement, d'où des dépenses périodiques de l'ordre de 1,1 million de francs par année.

Le tableau ci-après contient les coûts pluriannuels du projet et en particulier le budget prévu pour poursuivre le registre bernois des tumeurs en 2019, jusqu'à l'entrée en vigueur de la nouvelle législation fédérale.

¹ ACE 0030/2012 du 11 janvier 2012 « Registre cantonal des tumeurs. Autorisation de dépenses. Crédit d'engagement pluriannuel 2012-2018 » adopté par le Grand Conseil le 28 mars 2012

	2012	2013	2014	2015-2018	2019
	Conception		Réalisation		Poursuite
Coûts annuels	Montants en francs				
Frais de personnel	340 000	460 000	710 000	865 000	865 000
Frais généraux (création du registre)	100 000	100 000	80 000	60 000	60 000
Frais de location	60 000	60 000	60 000	60 000	60 000
Frais d'administration et d'exploitation, y c. amortissements	100 000	105 000	110 000	115 000	115 000
Total des coûts	600 000	725 000	960 000	1 100 000	1 100 000
Recettes	0	3 000	4 000	5 000	5 000
Coûts non couverts	600 000	722 000	956 000	1 095 000	1 095 000

5 Proposition

Le Conseil-exécutif propose au Grand Conseil d'approuver le projet d'arrêté ci-joint relatif au crédit d'engagement (crédit d'objet) d'un montant de 1 095 000 francs visant à garantir la continuité du registre bernois des tumeurs pour l'année 2019.
