

Office fédéral de la santé publique OFSP

# Graphiques relatifs à l'évaluation de la LEMO : enquête auprès de patients

Zurich, 28.11.2022

Sabine Fries, Judith Trageser, Thomas von Stokar

### Contexte

L'enquête auprès des patients a été réalisée dans le cadre de l'évaluation de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO). Non représentative, elle fournit néanmoins des indications sur la mise en œuvre de la protection des patients dans le cadre de cette loi.

### Méthodologie et déroulement de l'enquête en bref

Nombre de participants	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Population de base inconnue ; objectif 100 participants</li> <li>▪ Valeur N variable selon la question (jusqu'à 151 participants)</li> </ul>
Taux de retours	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Participants : 86 % de Suisse alémanique, 14 % de Suisse latine</li> <li>▪ 38 % des personnes interrogées acceptent un entretien qualitatif</li> </ul>
Recrutement	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Groupe cible : patients touchés par un cancer</li> <li>▪ Recrutement via les sites Internet de la Ligue suisse contre le cancer et des ligues cantonales contre le cancer</li> </ul>
Réalisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Enquête en ligne bilingue (allemand/français)</li> <li>▪ Période : 14 juin 2022 au 3 novembre 2022</li> <li>▪ Durée de l'enquête : env. 15 minutes</li> </ul>

Remarque : les questions auxquelles un petit nombre de participants a répondu (nombre de cas) sont marquées d'un (\*).

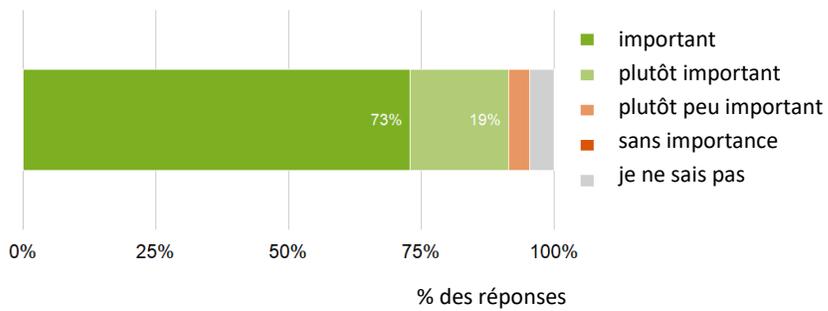
## Table des matières

<b>1. Introduction</b>	<b>4</b>
Figure 1 : Estimez-vous important d'enregistrer les données de maladies oncologiques ?	4
<b>2. Information des patients</b>	<b>5</b>
Figure 2 : Avez-vous été informé(e) de l'enregistrement des données relatives à votre maladie ?	5
Figure 3 : Dans l'ensemble, comment vous sentez-vous informé(e) aujourd'hui par rapport à l'enregistrement de vos données ?	5
Figure 4 : Estimez-vous important d'être informé(e) ...	6
Figure 5 : Qui vous a informé(e) de l'enregistrement de vos données ?	7
Figure 6 : Comment avez-vous été informé(e) de l'enregistrement de vos données ?	7
Figure 7 : Comment avez-vous été informé(e) oralement ?	7
Figure 8 : Comment souhaitez-vous être informé(e) de l'enregistrement de vos données ?	8
Figure 9 : Quand avez-vous été informé(e) de l'enregistrement de vos données ?	8
Figure 10 : Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) des informations reçues concernant l'enregistrement du cancer ?	9
<b>3. Droit d'opposition</b>	<b>10</b>
Figure 11 : Êtes-vous préoccupé(e) par le fait que les données en rapport avec votre maladie sont enregistrées ?	10
Figure 12 : Que craignez-vous ?	10
Figure 13 : Si vous ne souhaitez pas que vos données soient enregistrées, vous pouvez vous y opposer. Dans quelle mesure estimez-vous être informé(e) de cette possibilité ?	11
Figure 14 : Vous estimez ne pas être informé(e) ou être insuffisamment informé(e) de la possibilité de vous opposer à l'enregistrement. Sur quels points auriez-vous souhaité être mieux informé(e) ?	11
<b>4. Données statistiques</b>	<b>12</b>
Figure 15 : À quel sexe appartenez-vous ?	12
Figure 16 : Quel est votre âge ?	12
Figure 17 : Groupe d'âge ?	12
Figure 18 : Groupe d'âge ?	13
Figure 19 : Région linguistique	13
Figure 20 : Quel type de diagnostic vous a-t-on communiqué en date du 1 <sup>er</sup> janvier 2020 ?	13
<b>5. Conclusion</b>	<b>14</b>
Figure 21 : Pour l'évaluation, nous recherchons des personnes disposées à approfondir oralement la question de l'enregistrement des données oncologiques. Seriez-vous d'accord de participer à un entretien téléphonique d'une durée de 15 à 20 minutes dans le courant de l'automne 2022 ?	14

## 1. Introduction

Figure 1 : Estimez-vous important d'enregistrer les données de maladies oncologiques ?

N=151



## 2. Information des patients

Figure 2 : Avez-vous été informé(e) de l'enregistrement des données relatives à votre maladie ?

N=147

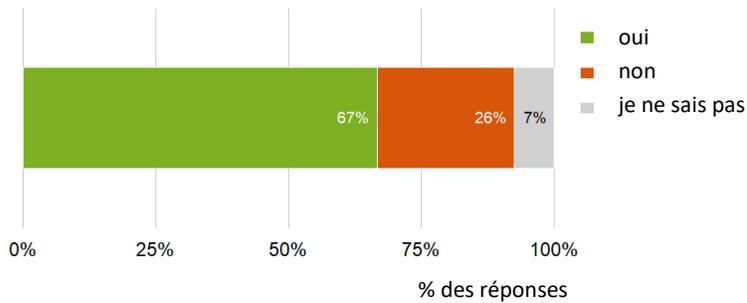


Figure 3 : Dans l'ensemble, comment vous sentez-vous informé(e) aujourd'hui par rapport à l'enregistrement de vos données ?

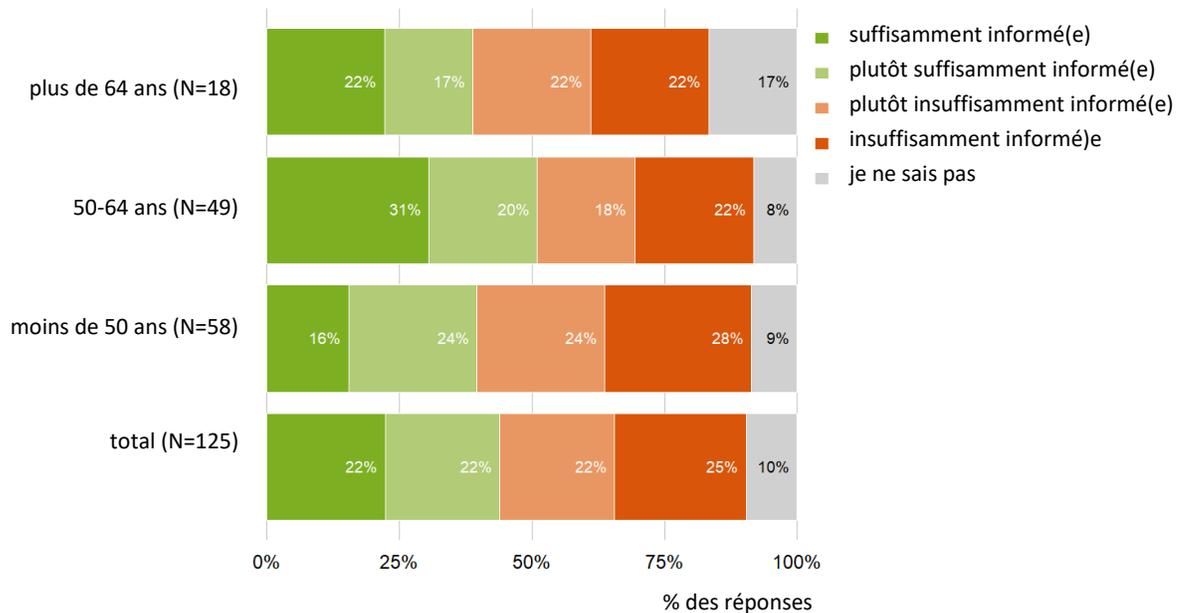
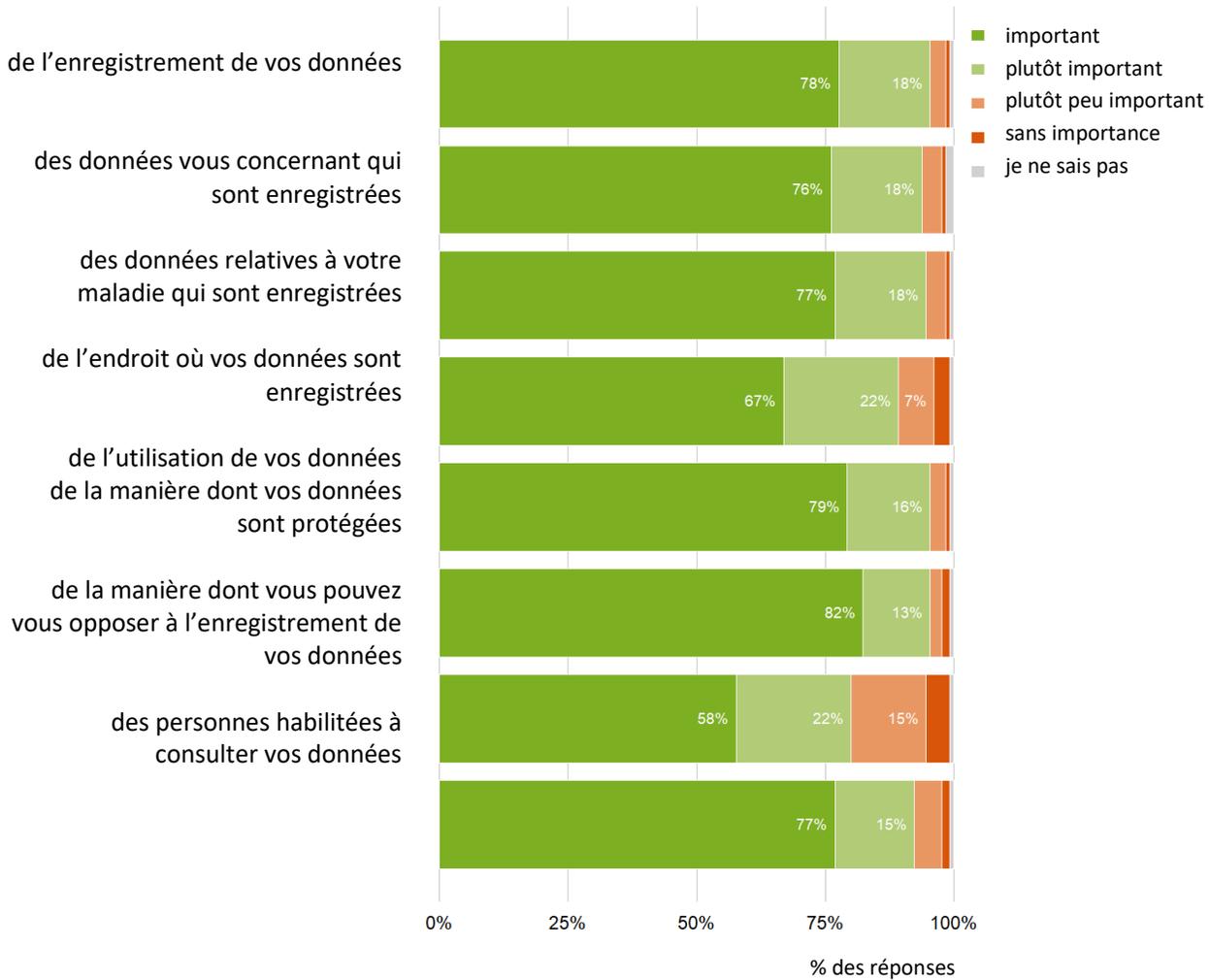


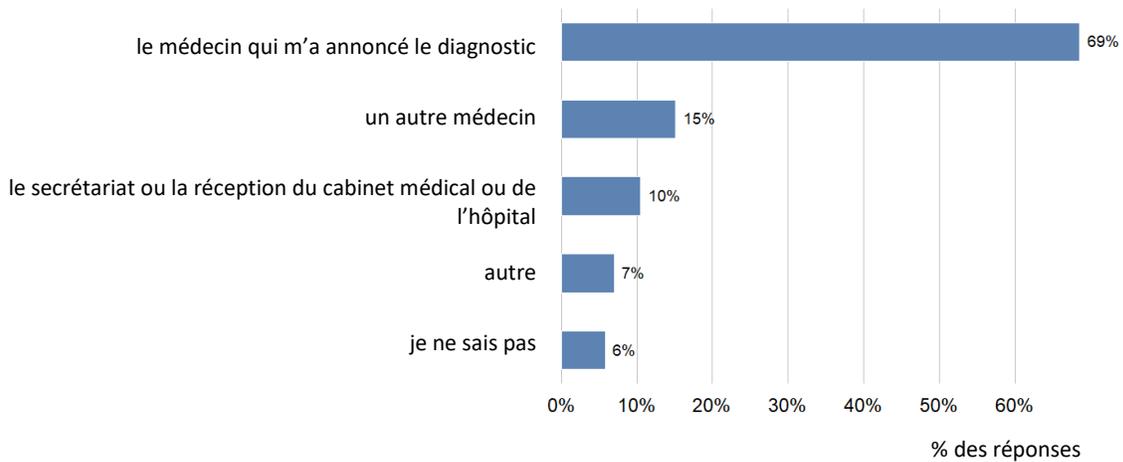
Figure 4 : Estimez-vous important d'être informé(e) ...

N=130



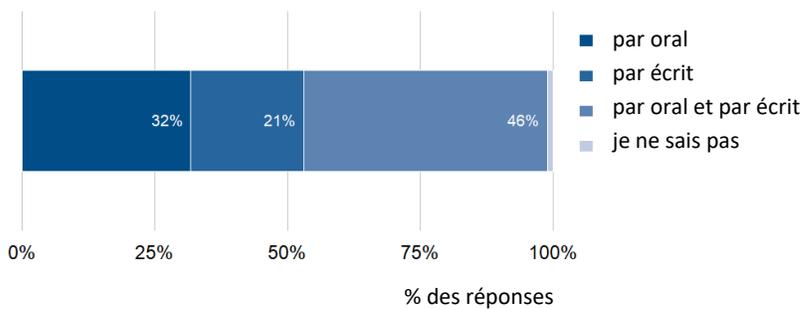
**Figure 5 : Qui vous a informé(e) de l'enregistrement de vos données ?**

N=86, plusieurs réponses possibles



**Figure 6 : Comment avez-vous été informé(e) de l'enregistrement de vos données ?**

N=85



**Figure 7 : Comment avez-vous été informé(e) oralement ?**

N=66

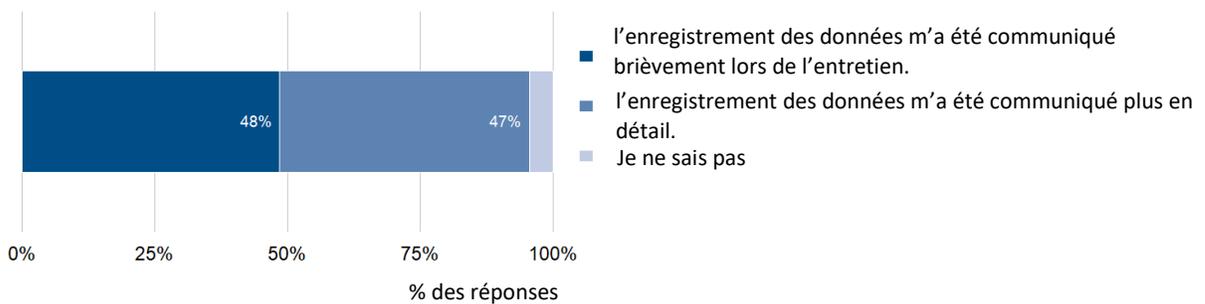


Figure 8 : Comment souhaitez-vous être informé(e) de l'enregistrement de vos données ?

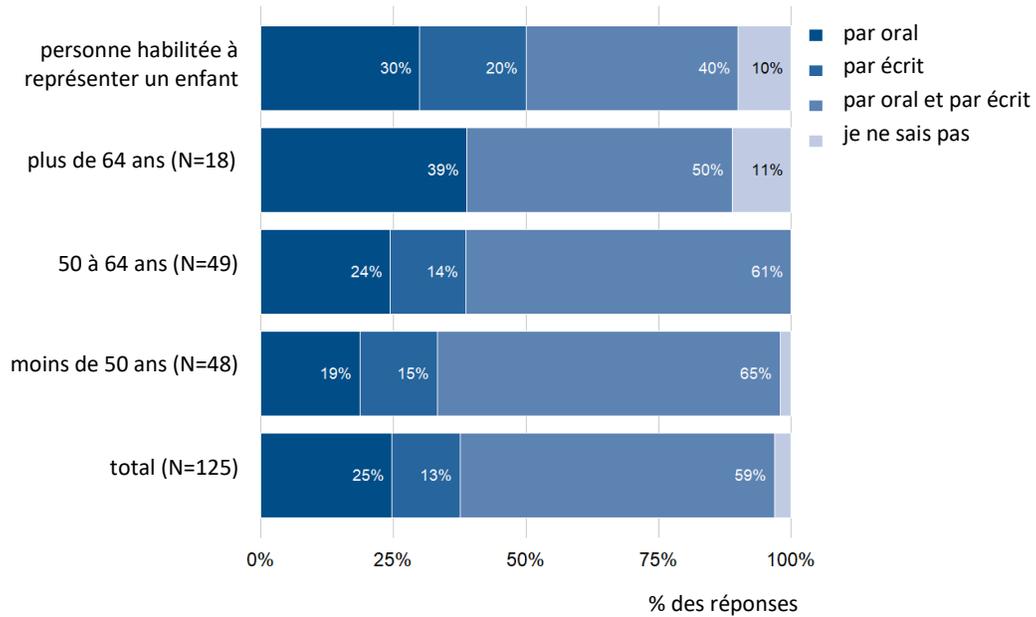
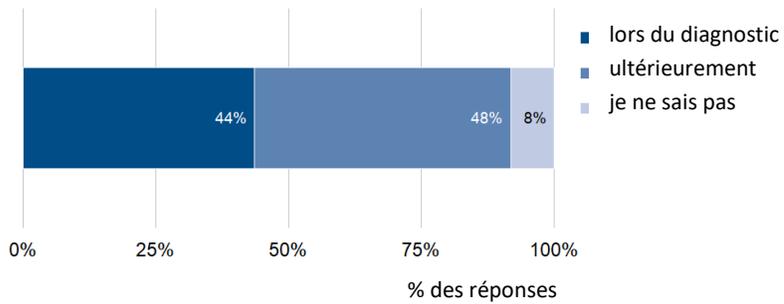
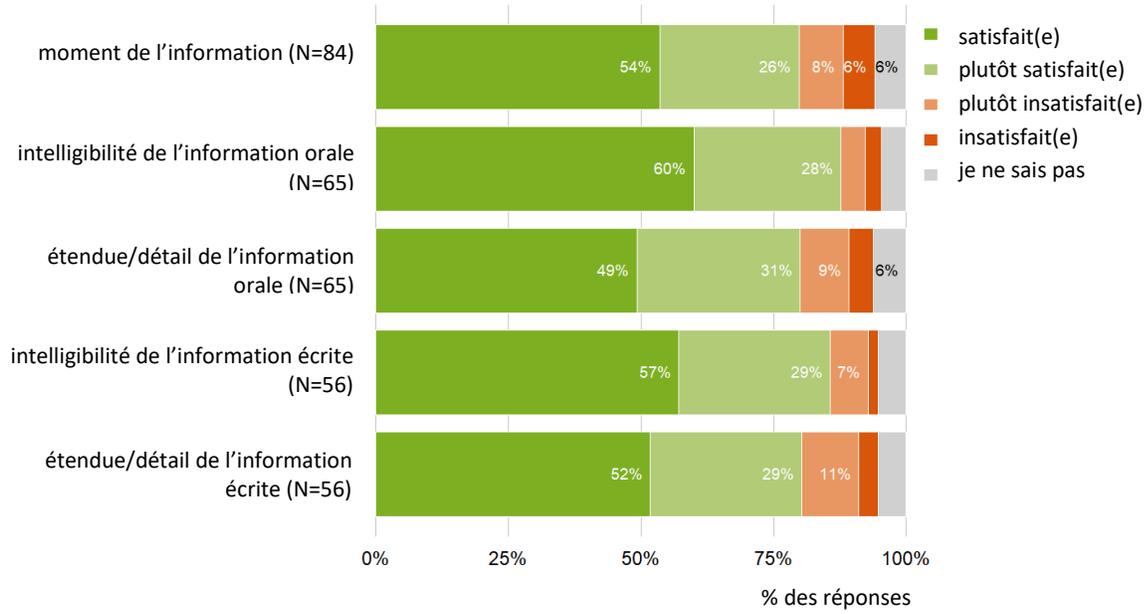


Figure 9 : Quand avez-vous été informé(e) de l'enregistrement de vos données ?

N=85



**Figure 10 : Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) des informations reçues concernant l'enregistrement du cancer ?**



### 3. Droit d'opposition

Figure 11 : Êtes-vous préoccupé(e) par le fait que les données en rapport avec votre maladie sont enregistrées ?

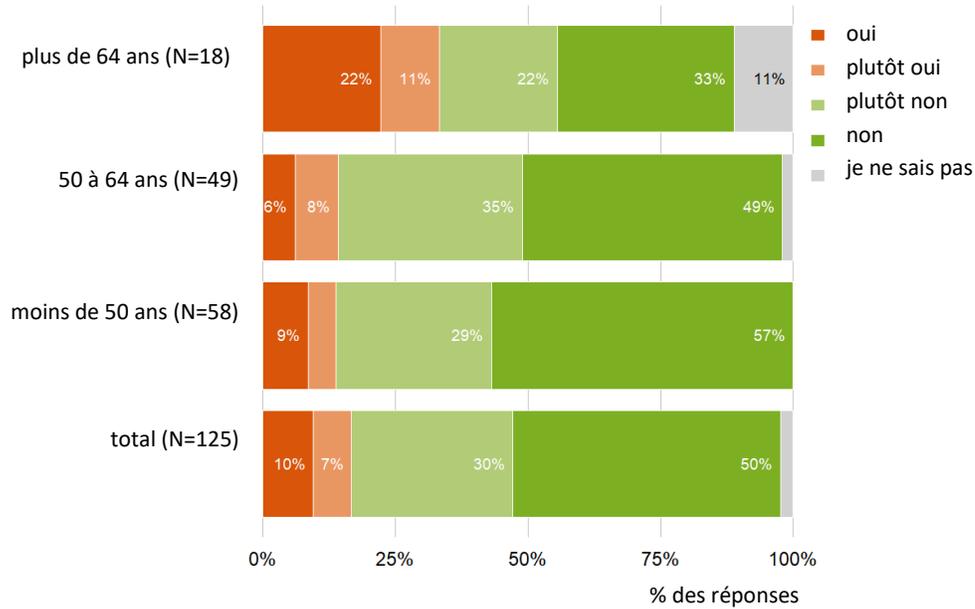
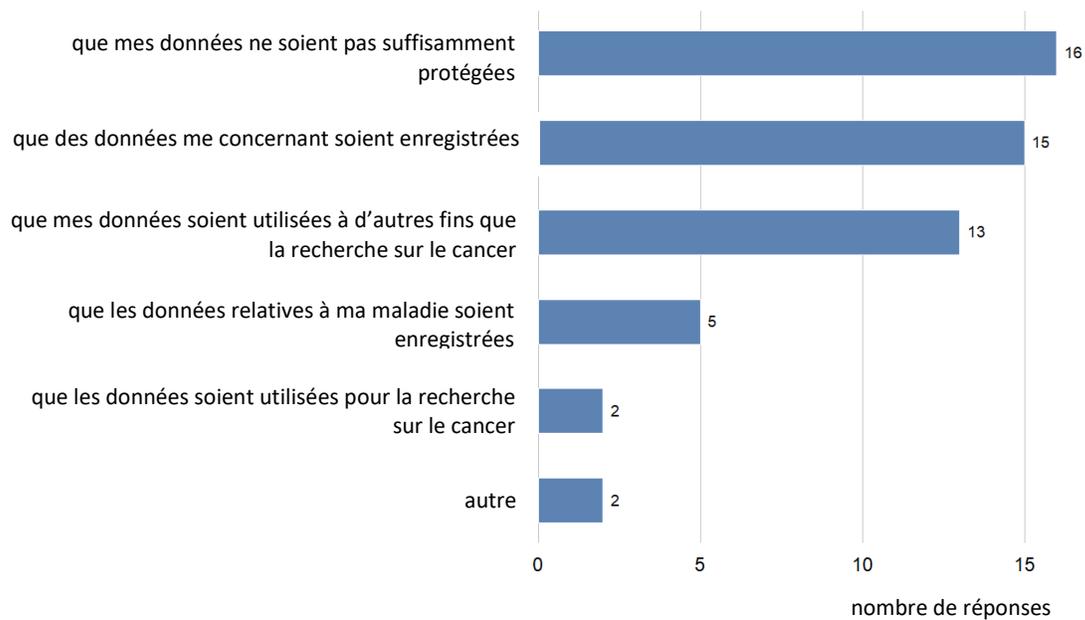


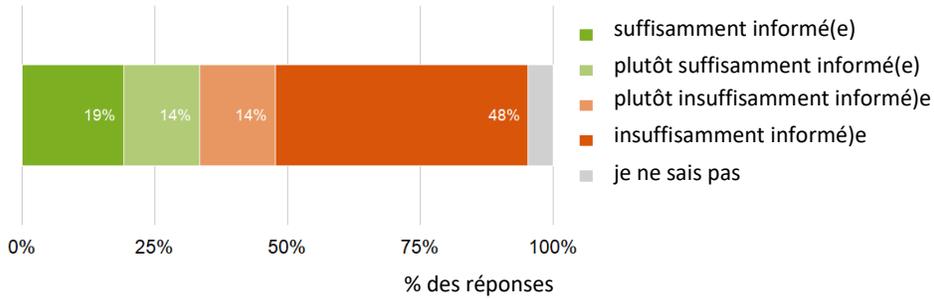
Figure 12 : Que craignez-vous ?

N=21\*, plusieurs réponses possibles



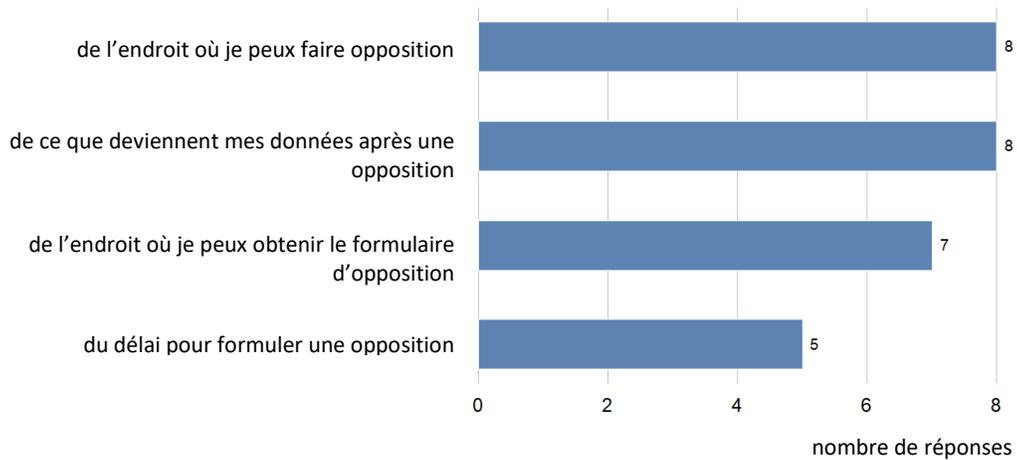
**Figure 13 : Si vous ne souhaitez pas que vos données soient enregistrées, vous pouvez vous y opposer. Dans quelle mesure estimez-vous être informé(e) de cette possibilité ?**

N=21\*



**Figure 14 : Vous estimez ne pas être informé(e) ou être insuffisamment informé(e) de la possibilité de vous opposer à l'enregistrement. Sur quels points auriez-vous souhaité être mieux informé(e) ?**

N=13\*, plusieurs réponses possibles



## 4. Données statistiques

Figure 15 : À quel sexe appartenez-vous ?

N=125

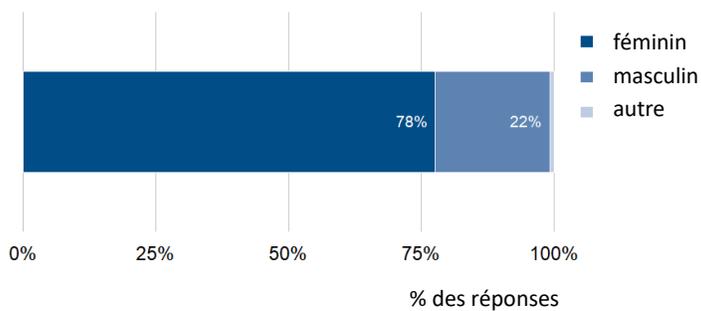


Figure 16 : Quel est votre âge ?

N=125

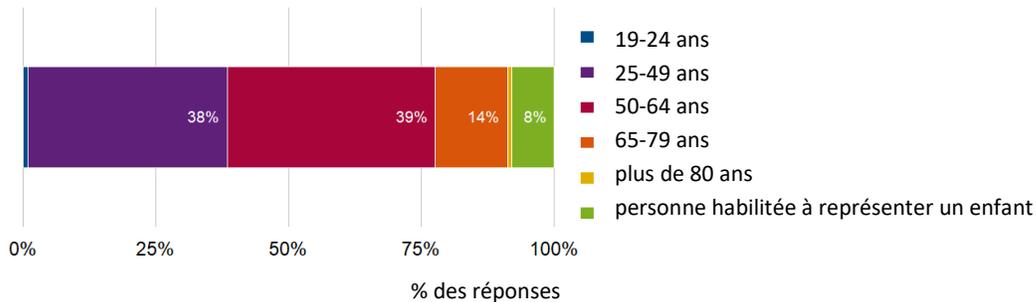


Figure 17 : Groupe d'âge ?

N=125

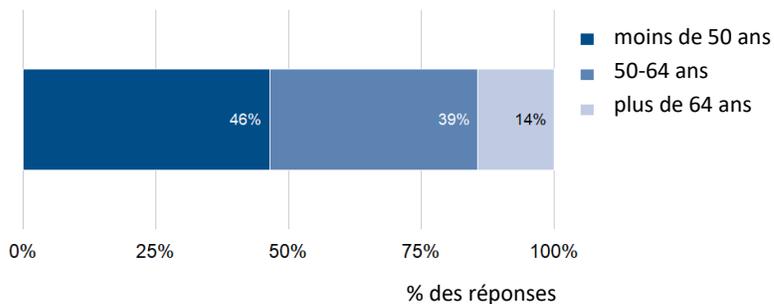


Figure 18 : Groupe d'âge ?

N=125

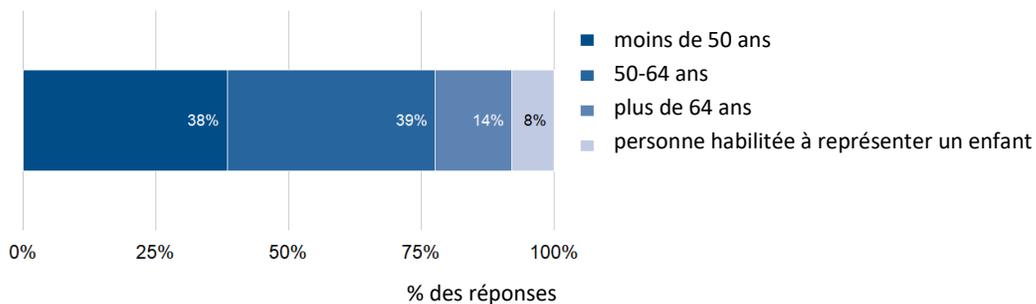
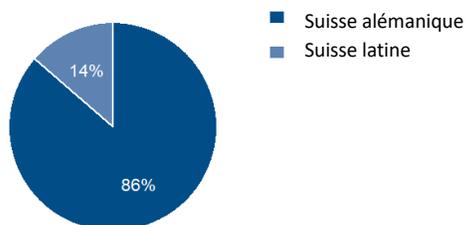
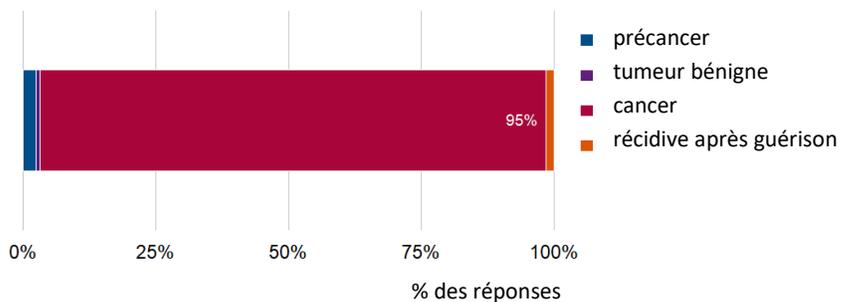


Figure 19 : Région linguistique

N=161

Figure 20 : Quel type de diagnostic vous a-t-on communiqué en date du 1<sup>er</sup> janvier 2020 ?

N=125



## 5. Conclusion

Figure 21 : Pour l'évaluation, nous recherchons des personnes disposées à approfondir oralement la question de l'enregistrement des données oncologiques. Seriez-vous d'accord de participer à un entretien téléphonique d'une durée de 15 à 20 minutes dans le courant de l'automne 2022 ?

N=125

