

REGISTRE neuchâtelois et jurassien DES TUMEURS

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2021

Rédaction :

Dr. méd. Manuela Maspoli Conconi, médecin responsable

Dr PD MER Jean-Luc Bulliard, responsable scientifique

Juin 2022

Désignation des genres

Pour des raisons de lisibilité, il est renoncé dans le texte à l'utilisation simultanée des formes linguistiques masculines et féminines. Toutes les désignations de personnes s'appliquent à tous les sexes.

Liste des abréviations

ADC BEJUNE	Association pour le dépistage du cancer Berne, Jura et Neuchâtel
ASRT	Association suisse pour les registres des tumeurs
CIRC (IARC)	Centre international de recherche sur le cancer (International Agency for Research on Cancer)
CIGES	Centre de compétence du système d'information sanitaire du canton de Neuchâtel
CHOP	Classification suisse des interventions chirurgicales
DES	Département de l'économie et de la santé du canton du Jura
DESS	Département d'épidémiologie et système de santé - Unisanté
DFS	Département des finances et de la santé du canton de Neuchâtel
DIP	Date d'information du patient (abréviation propre au RNJT)
ENCR	European network of cancer registries
HJU	Hôpital du Jura
LE	Logiciel national d'enregistrement du cancer
LEMO	Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques
OEMO	Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OFIT	Office fédéral de l'informatique et des télécommunications
ONEC	Organe national d'enregistrement du cancer
RCdE	Registre suisse du cancer de l'enfant
RHNE	Réseau hospitalier neuchâtelois
SIEN	Service informatique de l'entité neuchâteloise

Table des matières

I. Introduction	4
II. Organigramme	5
III. Personnel du RNJT	6
IV. Mise en œuvre de la loi et l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO/OEMO)	6
a) Mesures entreprises par l'OFSP pour garantir l'exhaustivité des données des registres des tumeurs au niveau suisse	6
b) Déclaration des tumeurs selon la LEMO/OEMO	7
c) Transmission des données au registre	9
V. Activité du RNJT	10
a) Codage et pré-enregistrement	10
b) Contrôles de qualité et transmission des données	10
VI. Données d'incidence du RNJT	11
VII. Principaux partenariats du RNJT	14
a) Unisanté	14
b) Association pour le dépistage du cancer BEJUNE (ADC BEJUNE)	14
c) Partenaires Informatiques (SIEN, CIGES, Omnisoftory)	14
d) Association suisse pour les registres des tumeurs (ASRT)	14
e) Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)	15
f) Office fédéral de la santé publique (OFSP) et office fédéral de l'informatique et de la télécommunication (OFIT)	15
g) Office fédéral de la statistique (OFS)	15
h) Personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer	15
VIII. Financement du RNJT	16
IX. Projets en cours	17
X. Publications scientifiques	19
XI. Remerciements	20

I. Introduction

L'activité principale d'un registre des tumeurs consiste dans la production d'indicateurs qui permettent de surveiller les maladies oncologiques dans une zone géographique définie.

Le RNJT - association intercantonale de droit privé fondée en 2015 par regroupement du Registre neuchâtelois des tumeurs (RNT, créé en 1972) et du Registre jurassien des tumeurs (RJT, créé en 2005) - recense les cancers et les lésions précancéreuses dans la population neuchâteloise et jurassienne (respectivement env. 175'800 et 73'700 habitants). Pour cela, il collecte, enregistre et code les informations concernant le diagnostic, le type, le stade et le traitement des tumeurs survenues dans la population des deux cantons. Les données sont ensuite anonymisées et mises à disposition des instances cantonales (services cantonaux de santé publique notamment), nationales (ONEC, OFS) et internationales (ENCR, CIRC) ainsi que des chercheurs habilités qui en font la demande.

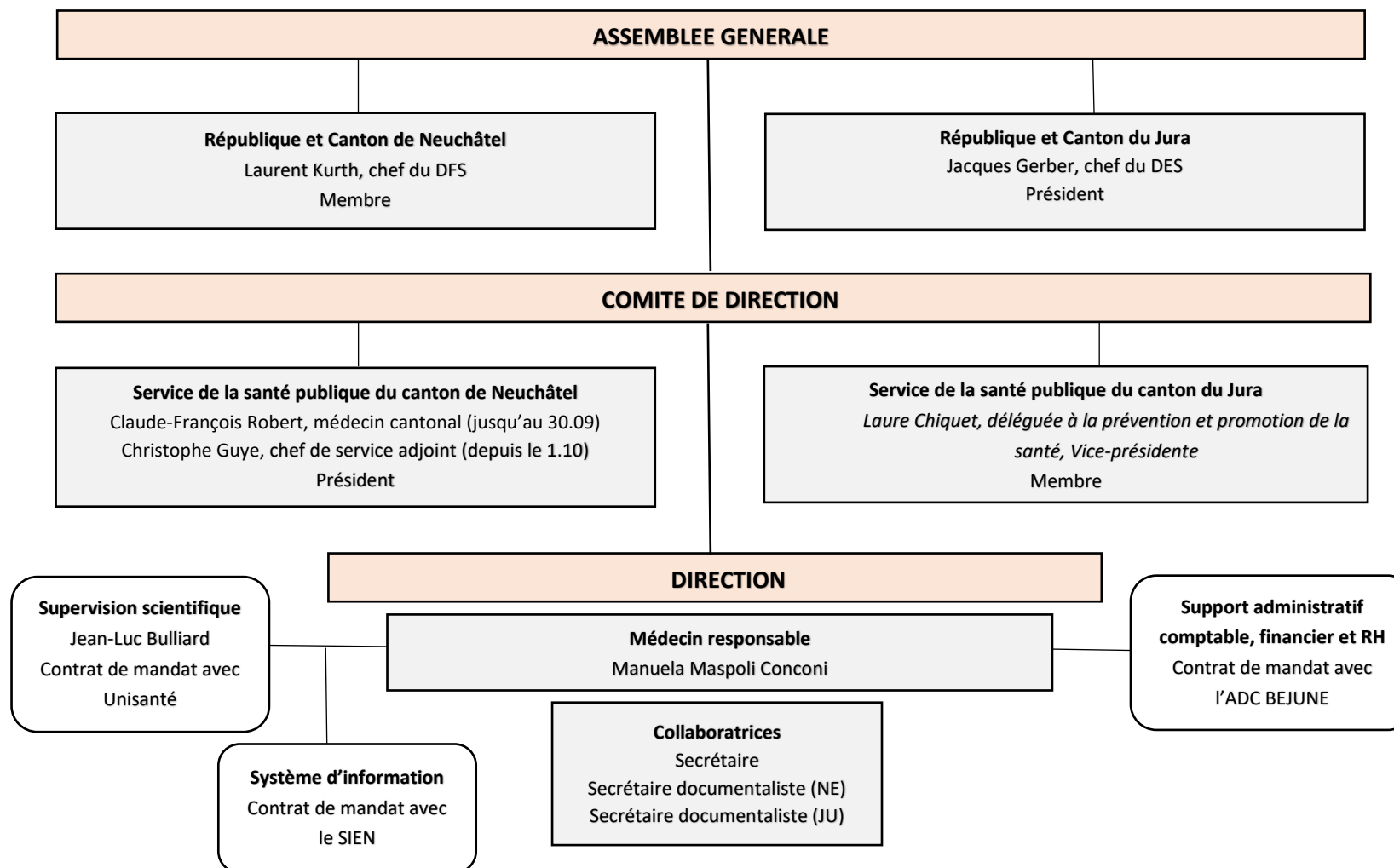
Les données du registre permettent d'établir des statistiques sur la fréquence et la distribution selon l'âge et le sexe, la localisation et le stade des tumeurs dans la population et d'en suivre les tendances chronologiques. Avec les données récoltées, il est possible de décrire le risque de cancer ainsi que la survie et la mortalité due aux cancers.

Les données du registre informent les autorités sanitaires, les professionnels et institutions de santé ainsi que la population sur la fréquence et l'évolution des maladies oncologiques. Elles sont indispensables afin d'évaluer l'efficacité des mesures de prévention et de dépistage des cancers mis en place par les cantons et permettent des analyses épidémiologiques sur les causes de la maladie et l'évaluation de l'efficacité des systèmes de soins.

Afin de promouvoir l'exhaustivité et l'uniformité de l'enregistrement des tumeurs en Suisse, une loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) a été adoptée et est entrée en vigueur en 2020, en même temps que son ordonnance d'application (OEMO). Cette loi rend obligatoire la tenue d'un registre des tumeurs dans chaque canton suisse. Elle oblige en outre les médecins et les institutions qui diagnostiquent et traitent les patients atteints de tumeurs à : déclarer les cas au registre compétent des tumeurs ; informer les patients de la transmission de leurs données au registre compétent et de leur droit d'opposition à cet enregistrement en leur remettant une brochure explicative standardisée pour toute la Suisse. Les patients peuvent ainsi s'autodéterminer vis-à-vis de l'enregistrement de leurs données.

Avec l'entrée en vigueur de la LEMO, la collaboration des médecins et des institutions (i. e. laboratoires de pathologie, hôpitaux et cliniques) avec le RNJT revêt une importance capitale pour atteindre les objectifs d'exhaustivité et de qualité des données. La pandémie de COVID-19 a naturellement focalisé l'attention du milieu sanitaire et compliqué la mise en œuvre de la LEMO en 2020. En 2021, la participation des partenaires a pu être améliorée et le RNJT profite de cette occasion pour remercier tous les professionnels de santé des cantons de Neuchâtel et du Jura qui ont déclaré au RNJT les cas de tumeurs. Nous sommes confiants que cette collaboration va encore se renforcer au fil du temps.

II. Organigramme



III. Personnel du RNJT

L'équipe du RNJT se compose d'un médecin responsable (0.7 EPT), de deux secrétaires documentalistes (0.85 et 0.7 EPT) et d'une secrétaire (0.7 EPT).

En septembre 2020, un médecin (0.2 EPT) a été engagé afin d'épauler le médecin responsable. La collaboration s'est malheureusement terminée en avril 2021, avant la fin de la période de formation interne.

L'année 2021 a été particulièrement difficile pour l'équipe restreinte du registre en raison de l'absence prolongée de plusieurs collaboratrices pour cause de maladie. Un audit externe, demandé par le comité de direction, a permis de mettre en évidence les causes des difficultés rencontrées et surtout d'apporter les ajustements nécessaires pour améliorer la situation malgré un fonctionnement en sous-effectif (entre 1.6 et 2.45 EPT au lieu des 3.15 EPT prévus).

Depuis septembre 2021, un étudiant a été engagé (contrat à l'heure) pour le traitement des documents cliniques transmis par le RHNE.

IV. Mise en œuvre de la loi et l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO/OEMO)

a) Mesures entreprises par l'OFSP pour garantir l'exhaustivité des données des registres des tumeurs au niveau suisse

Depuis l'entrée en vigueur de la LEMO/OEMO, le médecin qui annonce le diagnostic au patient est tenu de l'informer de la transmission de ses données au registre et de son droit de s'opposer à leur enregistrement (information orale avec remise de la brochure explicative standardisée pour la Suisse).

La date de la remise de la brochure informative au patient par le médecin doit être transmise par celui-ci au registre (date d'information du patient, abrégé DIP), faute de quoi l'enregistrement du cas n'est pas autorisé.

Tous les registres en Suisse, à des degrés divers, ont rencontré des difficultés à recueillir les données requises par la législation fédérale, notamment la DIP, empêchant ainsi une collecte exhaustive des cas, qui reste l'objectif majeur de la LEMO.

En février 2021, l'OFSP a dans ce contexte recommandé aux cantons de permettre aux registres d'enregistrer les cas sans DIP à condition qu'ils puissent justifier d'avoir demandé au moins deux fois sans succès la DIP et que 6 mois se soient écoulés depuis la date du diagnostic sans opposition du patient. Cette recommandation, provisoire et limitée jusqu'au 30.06.2022, vise à assurer l'exhaustivité des données des registres à des fins de surveillance sanitaire. Cette recommandation a été retenue par le comité de direction du RNJT et est suivie par celui-ci.

En avril 2021, une consultation officielle a été lancée par l'OSFP portant sur une révision partielle de l'OEMO dans le but de garantir l'exhaustivité des données des registres suisses. Il y était proposé d'abolir la déclaration de la DIP aux registres et de rectifier un article qui empêchait de facto la publication statistique de résultats pour les tumeurs rares ou pour certains sous-groupes (agrégation minimale à 20 unités). Sur la base des résultats de la consultation, le Conseil fédéral a adopté et fait entrer en vigueur au 1er janvier 2022 une modification de l'OEMO qui maintient l'obligation de la déclaration de la DIP pour les médecins mais permet l'enregistrement par les registres des tumeurs en absence de DIP au terme d'un délai de 3 mois à compter de la première notification du cas au registre, pour autant que le patient ne fasse pas valoir son droit d'opposition.

b) Déclaration des tumeurs selon la LEMO/OEMO

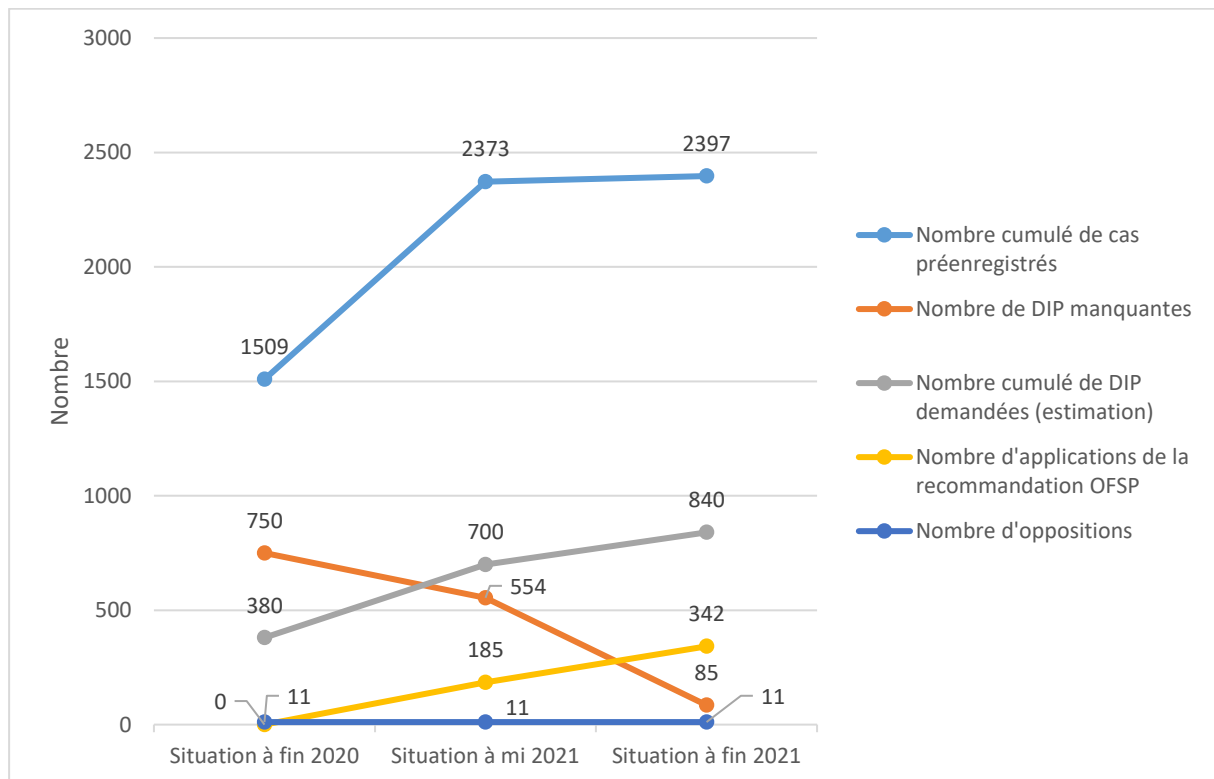
En 2021, le RNJT a poursuivi les actions d'information de ses partenaires soumis à déclaration obligatoire dans les cantons de Neuchâtel et du Jura, en partie avec l'appui de leurs services de santé publique respectifs et de la société neuchâteloise de médecine (SNM) pour les médecins actifs dans le canton de Neuchâtel. Ces campagnes d'information cantonales, débutées en 2019 en parallèle avec celles menées sur le plan par l'ONEC et l'OFSP, comprennent l'envoi de courriels, l'organisation de séances d'information et l'insertion des obligations en lien avec la LEMO dans le guide destiné à tous les nouveaux médecins installés dans les deux cantons.

En particulier, pour chaque cas de tumeur déclaré au registre sans DIP, une demande pour l'obtenir a été envoyée aux médecins hospitaliers ou installés en cabinet privé, en rappelant la procédure correcte de déclaration des tumeurs. Les services de la santé publique de chaque canton ont rappelé aux médecins par l'envoi d'un courrier leur devoir de déclaration de la DIP et son importance (décembre 2021).

Grâce à cet effort constant d'information, la compliance des médecins à la déclaration des tumeurs et à l'information correcte des patients a augmenté. Le registre constate en effet une progression réjouissante de la déclaration de la DIP pour les cas diagnostiqués en 2021. A la fin de l'année 2021, les DIP manquantes pour les tumeurs diagnostiquées en 2021 représentaient 25% et 18% respectivement de tous les cas neuchâtelois et jurassiens, alors que ces proportions étaient respectivement de 51% et 47% à fin 2020 pour les cas diagnostiqués en 2020. Avec le temps, ces démarches entreront certainement dans la routine des pratiques médicales.

La figure 1 à la page suivante décrit l'évolution de quelques indicateurs d'activité du RNJT en lien avec la LEMO pour les cas diagnostiqués en 2020 (Neuchâtel et Jura) à trois instants (fin 2020, mi 2021 et fin 2021).

Fig. 1 : Évolution de quelques indicateurs d'activité du RNJT en lien avec la LEMO pour l'enregistrement des cas 2020*



* Les chiffres tiennent compte seulement des cas soumis à déclaration obligatoire dans les deux cantons. Les tumeurs spécifiques au droit cantonal (adénomes colorectaux, carcinomes basocellulaires cutanés et carcinomes in situ de la peau) ne sont pas considérées.

Comme la figure 1 le montre, les demandes d'obtention de la DIP auprès des médecins et hôpitaux restent considérables: en 2021, environ 850 demandes, uniquement pour récupérer la DIP, ont été faites par le RNJT pour les cas diagnostiqués en 2020.

Au cours de l'année 2021, le registre a ainsi pu compléter de manière significative l'exhaustivité des DIP pour les cas 2020, passant de 750 cas à fin 2020 (50% de tous les cas 2020) sans DIP déclarée à 85 cas à fin 2021 (3,5% de tous les cas 2020). Ce travail supplémentaire permettra vraisemblablement au RNJT d'atteindre une exhaustivité de données 2020 comparable aux années précédentes.

Le RNJT estime qu'environ 20% des DIP ne pourront jamais être retrouvées ou obtenues en raison des sollicitations de médecins restées sans réponse, de l'impossibilité d'identifier un médecin comme responsable de l'information du patient, de la non-information du patient par son médecin et du décès du patient ou du médecin entretemps. Les cas 2020 restant sans DIP pour lesquels la recommandation de l'OFSP a dû être appliquée sont de 342 (14% de tous les cas 2020).

Pour les cas diagnostiqués en 2021, les demandes de DIP aux médecins sont en cours. On estime que le RNJT arrivera à atteindre une exhaustivité de DIP comparable à celle des cas enregistrés en 2020.

Il est réconfortant de constater que les oppositions des patients à l'enregistrement de leurs données par le RNJT sont rares (11 oppositions en 2020 et 5 en 2021 dans les deux cantons). Ces oppositions n'influencent donc pas l'exhaustivité des données d'incidence du RNJT.

Suite au constat d'une déclaration trop sporadique de certaines lésions précancéreuses et tumeurs bénignes (dysplasie de haut grade, grade 2, carcinome lobulaire in situ du sein, tumeurs bénignes du sein) et d'une information lacunaire des patients dans ces cas, le RNJT a renoncé à l'enregistrement de ces lésions pour les années d'incidence 2020 et 2021.

c) Transmission des données au registre

ADMED pathologie : grâce à l'excellente collaboration avec l'institut de pathologie ADMED, depuis 2021, la transmission des rapports de pathologie s'effectue de manière automatique et structurée, ce qui constitue une avancée importante pour l'efficacité du travail au sein du registre.

RHNE : grâce aux efforts du CIGES, la transmission structurée et informatisée des documents cliniques des patients hospitalisés au RHNE, projet qui avait subi d'importants retards, a pu être mis en place en 2021. Après divers tests et améliorations, les rapports 2019-2020 (env. 27'000 documents PDF par an) ont pu être transmis de cette manière en août 2021 au RNJT.

HJU : La déclaration des données de cet établissement a été déléguée depuis 2020 par une convention à la collaboratrice du RNJT qui travaille sur le site de l'HJU à Porrentruy. L'HJU n'ayant pas mis en place en 2021 une solution informatisée de déclaration des données pour le registre à cause de la pandémie du COVID-19, la convention a été reconduite pour une nouvelle année. Une solution identique à celle implantée par le RHNE devra par contre rapidement être trouvée pour rendre plus efficace la transmission et le traitement des données de cet établissement par le RNJT.

Autre hôpitaux et cliniques des cantons de Neuchâtel et du Jura et de Suisse en général : comme l'OEMO l'impose, le registre a reçu des hôpitaux et cliniques des cantons de Neuchâtel et du Jura, ainsi que du reste de la Suisse, les listes des patients neuchâtelois et jurassiens soumis à un traitement hospitalier au cours de l'année 2020 et pour lesquels une maladie oncologique a été recensée comme diagnostic principal ou secondaire.

ADC BEJUNE : l'ADC BEJUNE a, comme chaque année, transmis au RNJT les données concernant les patients pour lesquels une tumeur a été découverte grâce au programme de dépistage en 2020. Ces démarches permettent un contrôle et une validation de l'exhaustivité des cas enregistrés.

Médecins installés en cabinet privé : selon les indications du RNJT, la déclaration des cas porte en particulier sur la communication de la DIP. Afin d'éviter la déclaration en double des données, le RNJT a demandé aux médecins de ne transmettre au RNJT que les documents cliniques des patients traités en clinique privée, car ces données sont plus difficiles à obtenir. Une estimation de l'exhaustivité des données cliniques pourra se faire en 2022 lorsque débutera le codage détaillé des cas 2020.

V. Activité du RNJT

a) Codage et pré-enregistrement

Le registre a encodé les données d'incidence 2019, travail qui n'a malheureusement pas pu être finalisé en 2021. Ce retard est largement dû aux absences et au manque de personnel ainsi qu'aux efforts engendrés par les demandes de renseignements auprès des médecins. Néanmoins, le RNJT a procédé à la confrontation et à la validation de la codification des décès par cancer pour l'année 2019 dans la population neuchâteloise et jurassienne dans le cadre du contrat de livraison périodique des données de mortalité avec l'OFS.

En parallèle, le registre a poursuivi le pré-enregistrement des cas 2020 et 2021 et finalisé les demandes auprès des médecins pour compléter la DIP pour les cas incidents 2020. Ceci devrait permettre un enregistrement le plus exhaustif possible de l'année d'incidence 2020 dans le cadre de la LEMO. Le faible pourcentage de DIP manquantes pour les cas 2020 à fin 2021 (85 cas, soit 3,5% de tous les cas préenregistrés pour les deux cantons en 2020, cf. figure 1 plus haut) laisse en effet augurer, après confrontation et validation de la mortalité 2020, des données qui pourront être considérées comme exhaustives pour 2020.

b) Contrôles de qualité et transmission des données

Pour la première fois, le RNJT a reçu en 2021 des hôpitaux et cliniques de Suisse des listes de leurs patients domiciliés dans les cantons de Neuchâtel et du Jura soumis à un traitement hospitalier au cours de l'année 2020 et pour lesquels une maladie oncologique a été recensée comme diagnostic principal ou secondaire. La confrontation de ces listes tout comme celle des tumeurs découvertes dans le cadre des programmes de dépistage du cancer gérés par l'ADC BEJUNE et les données de mortalité de l'OFS, avec la base de données du RNJT augmentent l'exhaustivité des données du registre.

L'appariement avec les registres cantonaux de la population pour la mise à jour du statut vital des patients a également pu être effectué comme chaque année.

Le RNJT a effectué à l'aide du logiciel de l'ENCR la vérification de la qualité et de la cohérence des données d'incidence jusqu'en 2018. L'analyse de l'exhaustivité et de la cohérence de celles-ci, avant leur transmission à l'ONEC, a notamment été complétée et peaufinée par des spécialistes d'Unisanté.

En début d'année 2021, le registre, en collaboration avec Unisanté, a transmis à l'ONEC une extraction anonymisée des cas de tumeurs survenus entre 1974 et 2018 dans le canton de Neuchâtel et entre 2005 et 2018 pour le canton du Jura pour les statistiques nationales annuelles sur le cancer. L'analyse des données effectuée par l'ONEC confirme l'exhaustivité et la bonne qualité de celles-ci.

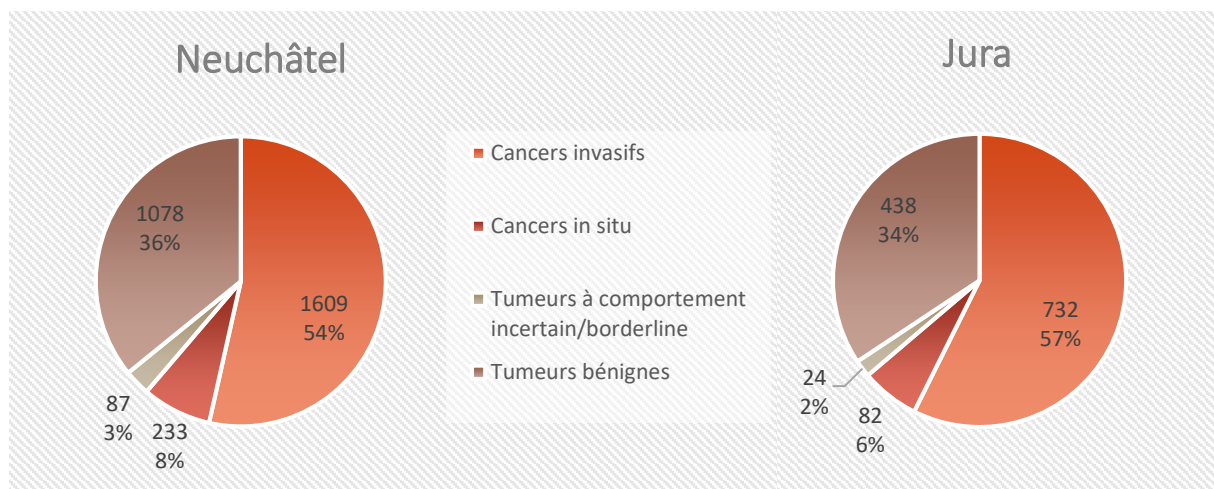
De plus, fin 2021, les données d'incidence 2013-2017 (y compris les données concernant les carcinomes basocellulaires) pour les deux cantons ont été transmises au CIRC pour publication dans le volume XII de la monographie « Cancer incidence in five continents ». Le CIRC effectue des contrôles préalables de qualité et de validation minutieux avant d'autoriser la publication des données de tout registre. Ce sera la première fois que les données jurassiennes seront publiées et visibles dans ce cadre international.

VI. Données d'incidence du RNJT

En 2019, année d'incidence la plus récente pour laquelle nous disposons de données complètes et contrôlées, le RNJT a recensé 4283 nouvelles tumeurs, soit 3007 dans la population neuchâteloise et 1276 dans la population jurassienne (figure 2). Les cancers invasifs représentent un peu plus de la moitié des tumeurs enregistrées (54% pour NE, soit 1609 cas, et 58% pour JU, soit 732 cas). Parmi ceux-ci, on dénombre 203 carcinomes spinocellulaires et 341 carcinomes basocellulaires¹ cutanés dans le canton de Neuchâtel, respectivement 85 et 153 dans le canton du Jura.

Les lésions précancéreuses sont représentées par les cancers in situ (8% de toutes les tumeurs enregistrées en 2019 pour NE et 6% pour JU), les tumeurs à évolution incertaine (3 % des enregistrements pour NE et 2% pour JU) et les lésions bénignes dont la majorité est constituée par les adénomes colorectaux¹ (980 cas pour NE ; 405 cas pour JU) et les tumeurs bénignes du sein¹ (73 pour NE et 19 pour JU). La répartition des lésions est semblable entre les 2 cantons et comparable à celle observée les années précédentes.

Fig. 2 : Nombre de nouvelles tumeurs recensées en 2019 par le RNJT selon le comportement tumoral et le canton



Les figures 3 et 4 présentent les cancers les plus fréquemment diagnostiqués en 2019 respectivement chez les femmes et les hommes dans les cantons de Neuchâtel et du Jura. Chez les femmes, les cancers du sein (33% de tous les cancers), du poumon (12%) et du côlon-rectum (10%) sont, dans l'ordre décroissant, les 3 cancers les plus fréquents dans les 2 cantons. Chez les hommes, le cancer de la prostate est de loin le cancer le plus souvent diagnostiqué (27% de tous les cancers), suivi des cancers colorectaux (10%) et pulmonaires (10%). Dans les 2 cantons, le mélanome est le 4^{ème} cancer le plus fréquent chez les 2 sexes, représentant près de 5% des cancers invasifs.

¹ Ces tumeurs ne sont pas incluses dans la listes des lésions à déclaration obligatoire selon la LEMO/OEMO ; cependant les lois sanitaires cantonales permettent leur enregistrement.

Fig. 3 : Fréquence des principaux cancers chez la femme en 2019 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura

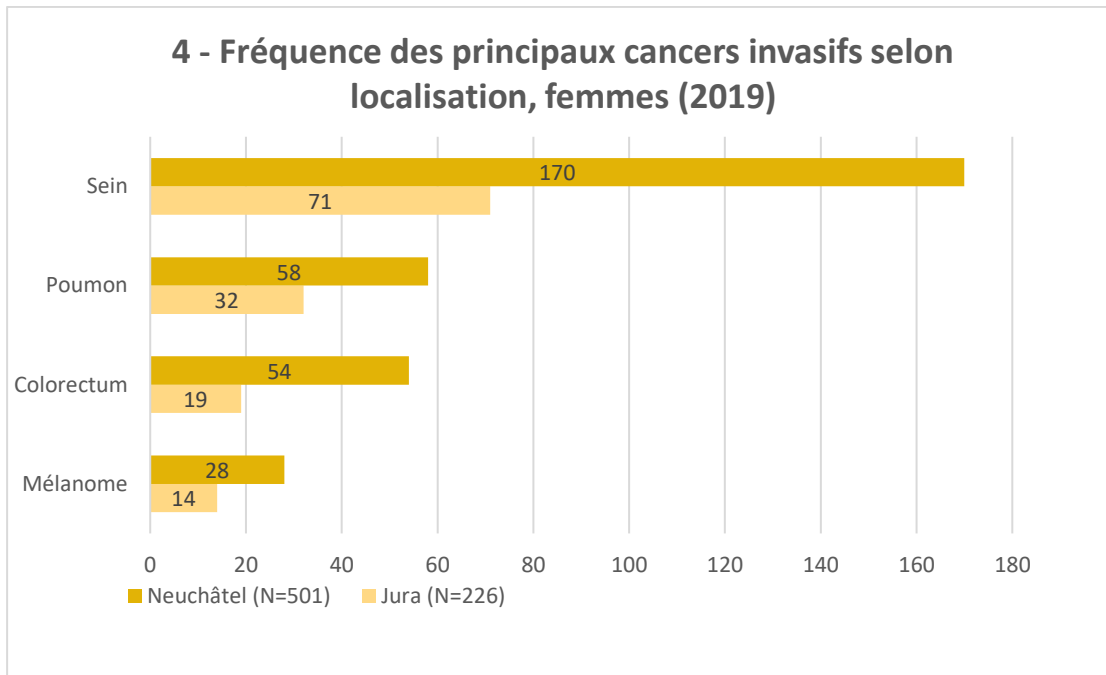
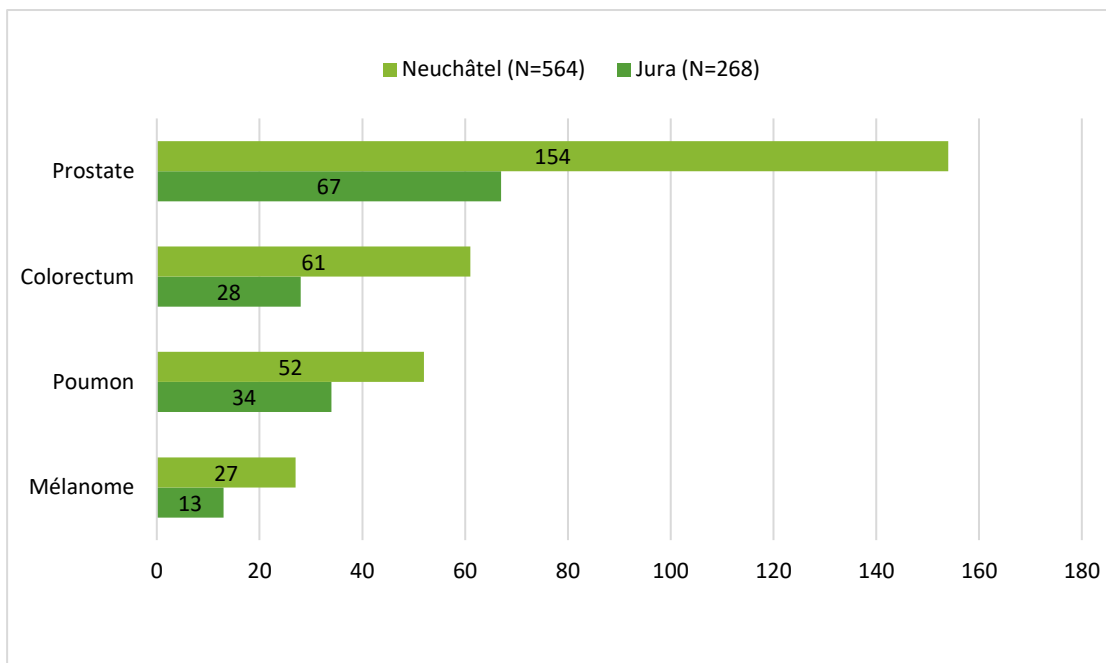


Fig. 4 : Fréquence des principaux cancers chez l'homme en 2019 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura



La distribution des principaux cancers invasifs dans les cantons de Neuchâtel et du Jura correspond à la situation en Suisse.

Les cantons de Neuchâtel et du Jura proposent un dépistage organisé des cancers du sein (femmes âgées entre 50 et 74 ans) et du côlon (hommes et femmes âgés entre 50 et 69 ans). Les figures 5 et 6 présentent la ventilation par stade au moment du diagnostic de ces cancers selon la classe d'âge et le canton. Pour le cancer du sein, on relève une proportion plus élevée de tumeurs de stade précoce (59% de stade I pour Neuchâtel et 72% pour Jura) parmi la population éligible au programme intercantonal (figure 5). Avec le démarrage du programme de dépistage du cancer colorectal en 2019, la distribution par stade et groupe d'âge des cancers colorectaux enregistrés en 2019 par le RNJT (figure 6) fournit un point de référence précieux pour la surveillance de la précocité diagnostique de ce cancer fréquent dans les cantons de Neuchâtel et du Jura.

Fig. 5 : Distribution (%) des cancers du sein en 2019 par stade au diagnostic et groupe d'âge dans les cantons (A) de Neuchâtel et (B) du Jura

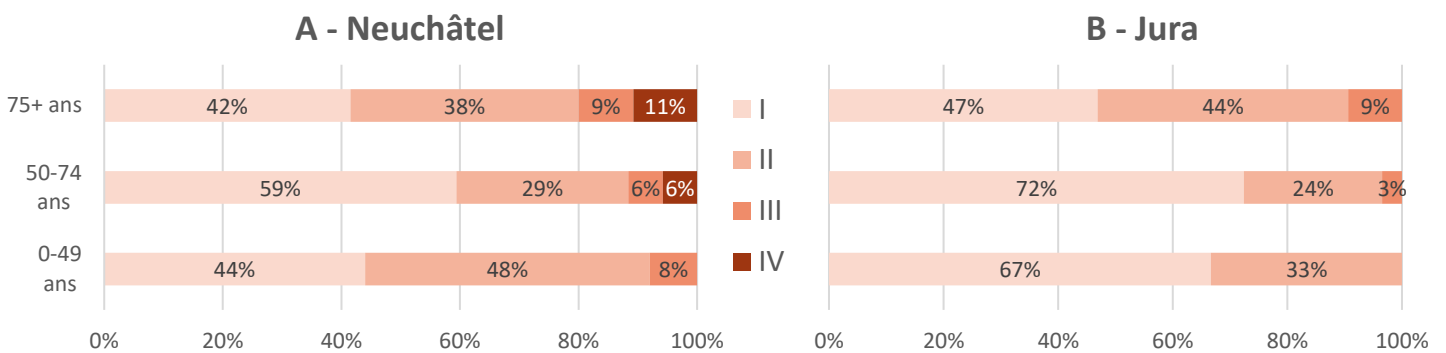
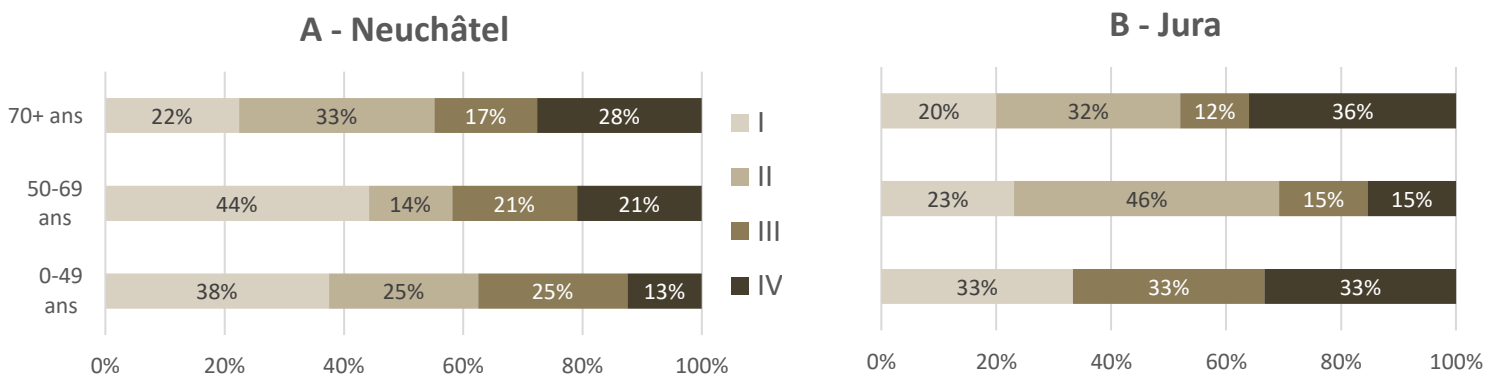


Fig. 6 : Distribution (%) des cancers colorectaux par stade au diagnostic et groupe d'âge dans les cantons de Neuchâtel et du Jura en 2019



VII. Principaux partenariats du RNJT

a) Unisanté

Sur la base d'un mandat conclu il y a de nombreuses années, le RNJT s'est à nouveau appuyé pour la supervision scientifique et le data management, sur le Département Epidémiologie et Systèmes de Santé (DESS) du Centre universitaire de médecine générale et santé publique de Lausanne (Unisanté) et, en particulier, la collaboration de la Prof. Dre méd. Murielle Bochud, cheffe du DESS, et du Dr. PD MER Jean-Luc Bulliard, directeur scientifique du registre vaudois des tumeurs (RVT). La collaboration avec Unisanté concerne notamment la production des statistiques épidémiologiques (taux d'incidence et de mortalité), la réponse à des sollicitations du RNJT sur des questions de nature scientifique et la participation à des études nationales et internationales. Les projets et publications avec les données du RNJT sont énumérés dans les chapitres IX et X.

b) Association pour le dépistage du cancer BEJUNE (ADC BEJUNE)

Le mandat confié au RNJT par l'ADC BEJUNE pour la codification des mammographies positives a dû être interrompu par manque de personnel au registre pour accomplir cette tâche. La réactivation éventuelle de ce mandat sera analysée au cours des prochaines années. De son côté, l'ADC BEJUNE assure, sur la base d'un mandat, la gestion comptable et financière du RNJT et lui apporte un soutien en matière de gestion RH.

c) Partenaires Informatiques (SIEN, CIGES, Omnisoftory)

Selon une convention signée en 2016, le SIEN gère le système informatique du RNJT.

La maintenance de la base de données et du logiciel d'enregistrement Nicerstat qu'utilise le RNJT depuis 2017 est confiée à l'entreprise Omnisoftory de Givisiez. Cette société gère également Nicerstat pour les autres registres suisses des tumeurs. Depuis 2020, Nicerstat a adapté ses fonctionnalités aux exigences de la LEMO/OEMO à la grande satisfaction du personnel du registre.

Le RNJT a mandaté le CIGES afin de l'épauler dans le projet de transmission informatique des données en provenance du RHNE ainsi que pour l'accompagnement vers une prochaine migration des données du registre sur une nouvelle application.

d) Association suisse pour les registres des tumeurs (ASRT)

Le RNJT est membre fondateur de l'ASRT qui s'est constituée en début 2020. L'ASRT se propose d'amener une voix unitaire des registres face aux diverses instances fédérales impliquées dans l'enregistrement des cancers.

Au cours de l'année 2021, la médecin responsable du RNJT a participé aux séances qui se sont tenues sous forme de vidéoconférences. Il est à signaler qu'à la fin 2021 l'ASRT a donné un avis défavorable sur la demande de l'OFSP/OFIT aux cantons d'impartir à leurs registres des tumeurs de migrer en 2022 vers le nouveau logiciel national d'enregistrement des cancers, en développement à l'OFIT. En effet, cette application ne dispose actuellement pas des fonctionnalités minimales nécessaires pour garantir

des procédures d'enregistrement efficaces. Les cantons de Neuchâtel et du Jura se sont prononcés dans le même sens.

e) Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)

La collaboration avec l'ONEC s'est concrétisée principalement autour de l'harmonisation et de l'uniformisation des données soumises à l'enregistrement. En particulier, le RNJT a participé à la révision du manuel de codage, à différents sondages ainsi qu'à la révision de la brochure d'information pour les patients. Malheureusement aucune activité de formation n'a été organisée par l'ONEC. Les enquêtes de satisfaction organisées par l'ONEC ont mis en évidence une insatisfaction sur plusieurs points de la majorité des registres suisses.

f) Office fédéral de la santé publique (OFSP) et office fédéral de l'informatique et de la télécommunication (OFIT)

Durant l'année 2021, le RNJT a transmis trimestriellement à l'OFSP des indicateurs d'enregistrement concernant l'année d'incidence 2020 dans le but d'évaluer la mise en œuvre de la nouvelle loi. En parallèle, l'OFSP a commandité à l'institut INFRAS une évaluation de la LEMO/OEMO qui s'articule en plusieurs phases et à laquelle les registres suisses ont activement participé.

Ces analyses ont mis en évidence d'importantes lacunes concernant la déclaration des données, en particulier la date d'information des patients, ainsi que des problèmes qui affectent substantiellement l'exhaustivité des données sur le cancer en Suisse. Il en a résulté une révision de l'OEMO qui entre en vigueur au 1^{er} janvier 2022. Cette révision devrait permettre de corriger certains défauts de la LEMO, améliorer la qualité et l'exhaustivité des données des registres et leur faciliter quelque peu le travail.

La médecin responsable du RNJT et le président du comité de direction ont participé en fin d'année à une présentation de l'OFSP/OFIT concernant l'état de développement du nouveau logiciel d'enregistrement du cancer (LE), qui est censé devenir l'application de choix des registres suisses des tumeurs. Constat a été fait que l'avancée de ce projet informatique, après plus de 2 ans de travaux, ne permet pas encore d'approcher le degré d'efficacité nécessaire à l'enregistrement des tumeurs de l'application actuelle (Nicerstat). La médecin responsable a donné un préavis défavorable au comité de direction quand à une migration des données du RNJT avant qu'une efficacité comparable ne soit atteinte. Ce préavis a été suivi par le comité de direction et communiqué à l'OFSP.

g) Office fédéral de la statistique (OFS)

En 2021, suite à l'entrée en vigueur de la LEMO/OEMO, un nouveau contrat pour la livraison périodique des données de mortalité par l'OFS a été signé entre cet office et le RNJT.

Le rapport 2021 « Le cancer en Suisse » a été publié par l'OFS en octobre 2021 et présente l'évolution du cancer en Suisse pour la période de 2013 à 2017. Les données des cantons de Neuchâtel et du Jura sont naturellement intégrées dans ce rapport.

h) Personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer

L'excellente collaboration avec les instituts de pathologie (en particulier ADMED) et les hôpitaux s'est poursuivie en 2021. Alors que la mise en œuvre de la déclaration des tumeurs a été difficile, en partie

à cause de la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19, l'année 2021 a été marquée par une meilleure compliance du corps médical face aux obligations qui leur incombent avec la LEMO/OEMO. En effet, mis à part quelques rares, mais notables exceptions, il répond globalement favorablement aux sollicitations du RNJT liées à la déclaration obligatoire des maladies tumorales. Le RNJT s'emploie à informer constamment ses partenaires et à répondre aux questions liées aux maladies soumises à déclaration obligatoire ainsi qu'à renseigner sur les procédures en vigueur dans les cantons de Neuchâtel et du Jura. Si le registre dispose de données de qualité, c'est en grande partie grâce aux médecins et naturellement aux patients qui acceptent de transmettre leurs données afin de rendre possible la surveillance des cancers en Suisse.

VIII. Financement du RNJT

Le résultat d'exploitation 2021 du RNJT montre un découvert de CHF 515'704, qui est partagé selon la clé de répartition populationnelle entre le canton de Neuchâtel (CHF 358'704) et celui du Jura (CHF 157'000).

IX. Projets en cours

Le RNJT est impliqué dans plusieurs projets et études scientifiques sur des thématiques diverses, tant au niveau national qu'international.

Titre du projet	Investigateur principal	Financement	Résultats attendus	Objectif du projet
Management and Outcome of young women (≤ 40 years) with breast cancer in Switzerland	Prof. E. Rapiti, Registre genevois des tumeurs	Ligue suisse contre le cancer	2021 (cf. publication expertisée no 1)	Evaluer l'impact de la qualité des traitements sur la mortalité des femmes de ≤ 40 ans atteintes d'un cancer du sein. Méthodes : étude descriptive et analyse de survie
Examining Cancers and Labor Indicators to assess the Burden (ExCaLIBur)	Prof. Irina Guseva-Canu, Unisanté Département Santé-Travail-Environnement	Ligue suisse contre le cancer	2021-2022 (cf. publication expertisée no 2)	Explorer la relation entre la profession et le risque de certaines pathologies cancéreuses en Suisse. Méthode : chaînage des données des registres et de la Swiss National Cohort (SNC).
PaRTERRE : Prospective cohort study on skin cancer and residential radon exposure	PhD Danielle Vienneau, Swiss Tropical and Public Health Institute de Bâle	Ligue suisse contre le cancer	2022	Etudier la relation entre l'exposition résidentielle au radon et le risque de cancer cutané en Suisse. Méthode : analyse environnementale
Association between UV exposure and haematological malignancies in the child and adult population in Switzerland	PD Dr. Ben Spycher, IMSP Berne	Ligue suisse contre le cancer	2022-2023	Explorer l'association entre l'exposition aux rayons UV et la survenue de maladies hématologiques malignes chez les enfants et les adultes. Méthode : analyse géospatiale
Predicting cancer incidence and annual number of new cancer cases in Switzerland up to 2025	PD MER Dr. Isabella Locatelli, Unisanté Département de la Formation, de la Recherche et de l'Innovation	Ligue suisse contre le cancer	2022	Informers les autorités sanitaires sur l'évolution jusqu'en 2025 du fardeau du cancer dans les cantons de Neuchâtel, Genève et Vaud, ainsi qu'en Suisse. Méthode : prédiction par modélisations statistiques

World-wide surveillance of trends in cancer survival	Prof. Claudia Allemani, Cancer Epidemiology, Cancer survival group, London School of Hygiene and Tropical Medicine	40 agences sanitaires nationales et internationales, OMS Europe, OCDE, banque mondiale	2021-22 (cf. publication expertisée no 5)	Programme de recherche étudiant les différences géospatiales de survie du cancer dans le monde. Méthode : analyse de survie
Women's cancers: do variations in patterns of care explain the world-wide inequalities in survival and avoidable premature deaths?	Prof. Claudia Allemani, Cancer Epidemiology, Cancer survival group, London School of Hygiene and Tropical Medicine	European Research Council	2023	Expliquer les différences internationales de survie des patientes souffrant de cancers du sein, du col utérin et des ovaires. Méthode : analyse de survie

X. Publications scientifiques

Le RNJT, par les données qu'il enregistre et transmet, contribue activement à nourrir la littérature scientifique sur laquelle s'appuient les professionnels et institutions de santé prenant en charge les maladies tumorales.

Revues expertisées:

1. Montagna G, Schaffar R, Bordoni A, Spitale A, Terribile DA, Rossi L, Bergeron Y, van der Linden BWA, Konzelmann I, Meani F, Rohrmann S, Staehelin K, Maspoli-Conconi M, Bulliard J-L, Pagani O, Rapiti E. Management and outcome of young women (≤ 40 years) with breast cancer in Switzerland. *Cancers* 2022; 14: 1328. www.mdpi.com/2072-6694/14/5/1328
2. Plys E, Bovio N, Arveux P, Bergeron Y, Bulliard J-L, Elia N, Fournier E, Konzelmann, Maspoli M, Rapiti Aylward E, Guseva Canu I. Research on occupational diseases in the absence of occupational data: a mixed-method study among cancer registries of western Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2022; **152**:w30127. <https://doi.org/10.4414/smw.2022.w30127>
3. Contiero P, Tagliabue G, Gatta G, Galceran J, Bulliard J-L, Bertoldi M, Scaburri A, Crocetti E, the GRELL Geographical Analysis Working Group*. Variation of cancer incidence between and within GRELL countries. *Int J Environ Res Public Health* 2021; 18: 9262. [+ *Le RNJT est membre du GRELL Geographical Analysis Working Group*] mdpi.com/1660-4601/18/17/9262
4. Daskalakis, M.; Feller, A.; Noetzli, J.; Bonadies, N.; Arndt, V.; Baerlocher, G.M.; The NICER Working Group*. Potential to Improve Therapy of Chronic Myeloid Leukemia (CML), Especially for Patients with Older Age: Incidence, Mortality, and Survival Rates of Patients with CML in Switzerland from 1995 to 2017. *Cancers* 2021; 13: 6269. [+ *Le RNJT est membre du NICER Working Group*]. <https://doi.org/10.3390/cancers13246269>
5. Girardi F, Rous B, Stiller CA, Gatta G, Fersht N, Storm HH, Rodrigues JR, Herrmann C, Marcos-Gragera R, Peris-Bonet R, Valkov M, Weir HK, Woods RR, You H, Cueva PA, De P, Di Carlo V, Johannesen TB, Lima CA, Lynch CF, Coleman MP, Allemani C, CONCORD Working Group*. The histology of brain tumours for 67,331 children and 671,085 adults diagnosed in 60 countries during 2000-2014: a global, population-based study (CONCORD-3). *Neuro Oncol* 2021; 23: 1765-76. [+ *Le RNJT est membre du CONCORD Working Group*]. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noab067>.
6. Andres M, Feller A, Volker A, The NICER Working Group*. Trends of incidence, mortality and survival for chronic lymphocytic leukaemia/small lymphocytic lymphoma in Switzerland between 1997 and 2016: a population-based study. *Swiss Med Wkly* 2021; 151: w20463. [+ *Le RNJT est membre du NICER Working Group*]. <https://doi.org/10.4414/smw.2021.20463>

Rapports et abstracts de conférence:

- OFS, ONEC, RCdE. Le cancer en Suisse, rapport 2021 : Etat des lieux et évolution. OFS, Neuchâtel, 2021. 147p.
- Brändle K, Germann S, Bulliard J-L. Evaluation épidémiologique du programme de dépistage du cancer du sein des cantons de Jura, Neuchâtel et du Jura bernois, 2005-2017, Lausanne:

Centre universitaire de médecine générale et de santé publique (Unisanté), 2021 (Raisons de santé: Les Essentiels 25), 4p

XI. Remerciements

Le RNJT tient tout particulièrement à remercier :

- Monsieur Le Ministre jurassien Jacques Gerber et Monsieur le Conseiller d'Etat neuchâtelois Laurent Kurth, en leur qualité respectivement de président et membre de l'assemblée générale du RNJT, pour leur soutien ;
- Le Dr. Claude-François Robert, en tant que président sortant du comité de direction du RNJT et M. Christophe Guye, comme nouveau président de celui-ci, ainsi que Madame Laure Chiquet, membre du comité de direction, pour leur soutien dans la gestion stratégico-opérationnelle
- Madame Nathalie Fleury, directrice de l'ADC BEJUNE et Madame Véronique Schaffter, assistante de direction de cette association, pour leur soutien dans la gestion comptable et financière ainsi que RH
- La direction des ressources humaines du RHNe, pour son soutien dans la gestion administrative du personnel
- Unisanté, pour la supervision scientifique, en particulier Monsieur Simon Germann.

Le registre remercie également les nombreux partenaires, leurs responsables et personnel, qui collaborent avec le RNJT, le soutiennent sous différentes formes et en facilitent l'activité:

- Les services de la santé publique des cantons de Neuchâtel et du Jura
- Les sociétés neuchâteloise et jurassienne de médecine ainsi que tous les médecins qui collaborent avec le registre
- Les instituts de pathologies de Suisse et tout particulièrement la Fondation ADMED et son service informatique
- Tous les hôpitaux et les cliniques de Suisse, en particulier le RHNe, l'HJU et leurs services d'oncologie, l'Hôpital de la Providence et la Clinique Montbrillant
- Les partenaires informatiques, en particulier Omnisoftory, le SIEN et le CIGES
- Les responsables des registres de la population pour les cantons de Neuchâtel et du Jura
- Les organes fédéraux OFSP, l'OFIT, l'ONEC, le RCdE et l'OFS
- Les responsables et tout le personnel des registres des tumeurs de Suisse

Un grand remerciement va naturellement aux collaboratrices du RNJT, Mmes Isabelle Champod et Magalie Hofstetter ainsi que M. Alexandre Da Costa pour leur engagement et la qualité de leur travail sans lesquels aucune donnée sur le cancer ne pourrait être publiée.

Enfin, tous nos remerciements s'adressent aux patients atteints de tumeur qui nous confient leurs données afin que notre travail puisse servir à améliorer la prise en charge des maladies tumorales et la recherche contre le cancer.



M. Maspoli Conconi

Médecin responsable du RNJT



Dr. PD MER J-L. Bulliard

Département Epidémiologie et systèmes de santé, co-chef du Secteur Maladies Chroniques,
Directeur scientifique du Registre vaudois des tumeurs