

REGISTRE 
neuchâtelois et jurassien
DES TUMEURS

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2022

Rédaction :

Dr. méd. Manuela Maspoli Conconi, médecin responsable

Dr PD MER Jean-Luc Bulliard, responsable scientifique

Mai 2023

Rue du Plan 30, CH-2000 Neuchâtel - téléphone : 032/717 71 90 - fax : 032/717 71 99 - mail rnjt@hin.ch

Site internet : www.rnjt.ch

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
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
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
GRELL	Group for Cancer Epidemiology and Registration in Latin Language
HJU	Hôpital du Jura
LE	Logiciel national d'enregistrement du cancer
LEMO	Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques
NICER	Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer
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
RNJT	Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs
RNT	Registre neuchâtelois des tumeurs
SIEN	Service informatique de l'entité neuchâteloise

Table des matières

I.	Introduction	4
II.	Organigramme du RNJT	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
V.	Activités du RNJT	7
a)	Activités liées à la collecte des cas	7
b)	Codage et pré-enregistrement	8
c)	Contrôles de qualité et transmission des données	8
d)	Festivités des 50 ans du Registre neuchâtelois des tumeurs	9
e)	Principaux partenaires du RNJT	9
VI.	Données d'incidence du RNJT	11
VII.	Financement	14
VIII.	Projets en cours	15
IX.	Publications scientifiques	16
X.	Remerciements	17

I. Introduction

Le RNJT - association intercantonale de droit privé fondée en 2015 par le 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 en 2022 env. 176'500 et 73'500 habitants).

Le RNT est l'un des plus vieux registres de Suisse. Il a été créé en 1972 par deux pionniers de l'enregistrement des tumeurs les Drs Rudolf Baumann et Pierre Siegenthaler, respectivement directeur de l'Institut neuchâtelois d'anatomopathologie et responsable de la consultation d'oncologie du canton de Neuchâtel, en synergie avec d'autres acteurs cantonaux (Ligue neuchâteloise contre le cancer, Etat de Neuchâtel, Société neuchâteloise de médecine, Centre électronique de gestion).

En 2022 le RNT a fêté ses 50 ans et cela a été l'occasion de mener plusieurs actions dans le but de valoriser auprès de nos partenaires et de la population le travail et les données produites par le registre. Ces actions seront décrites au chapitre V du présent rapport.

La principale mission d'un registre est la surveillance des maladies oncologiques dans une zone géographique définie avec l'établissement de 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. De plus il est possible de décrire le risque de cancer ainsi que la survie et la mortalité par cancer.

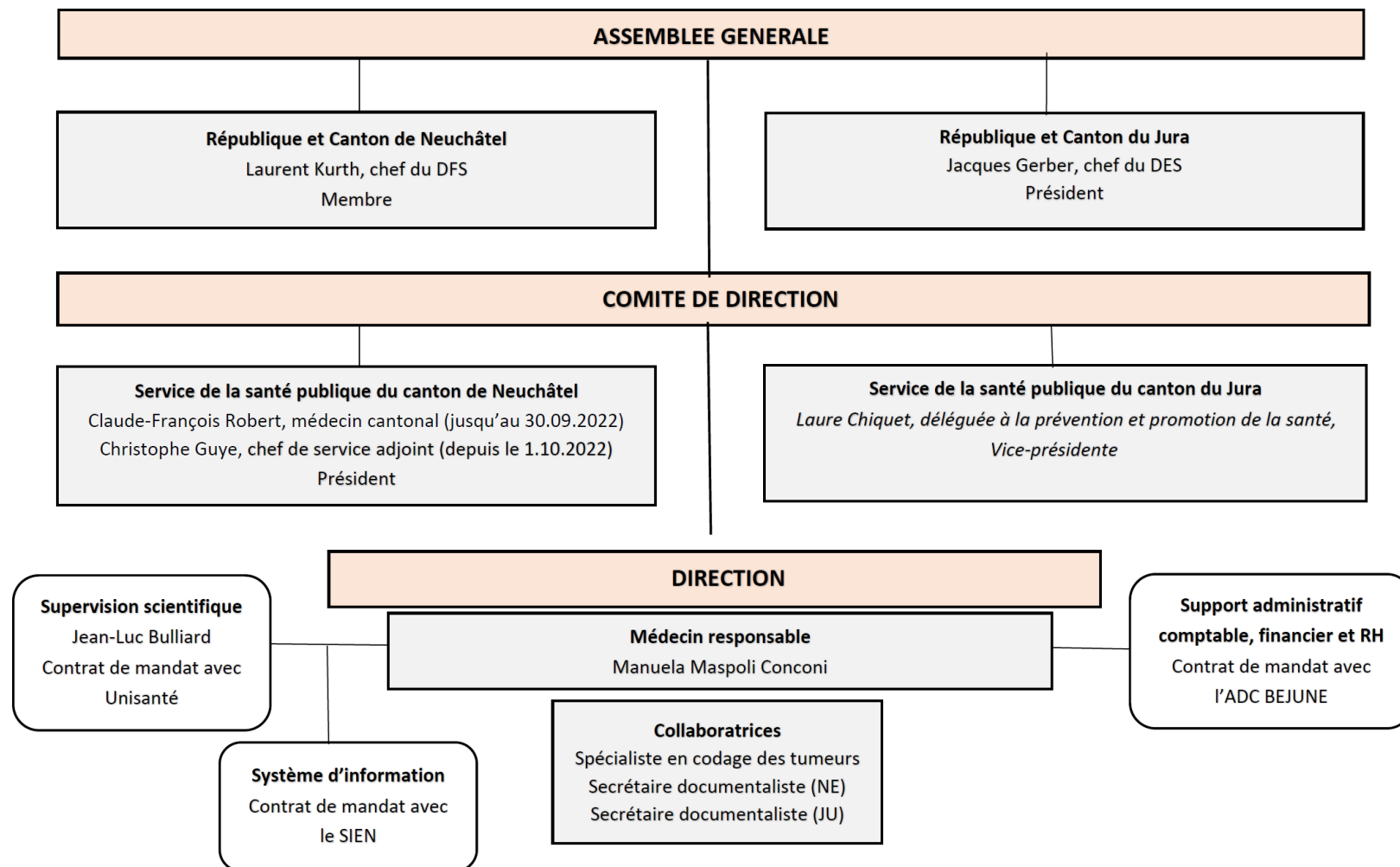
Les données du registre informent les autorités sanitaires, les professionnels et institutions de santé ainsi que la population sur la fréquence et l'évolution des maladies oncologiques. Elles sont indispensables afin d'évaluer l'efficacité des mesures de prévention et de dépistage des cancers mis en 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.

Pour remplir ses missions, le registre 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.

La loi et l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO/OEMO) sont en vigueur depuis 2020. Elles promeuvent l'exhaustivité et l'uniformité de l'enregistrement des tumeurs en Suisse. Pour cela la déclaration des cas de tumeurs aux registres et l'information des patients de leurs droit vis-à-vis de la loi - transmission des données au registre, opposition à l'enregistrement des données, droit à la consultation des données enregistrées - est devenue une prérogative des médecins qui annoncent le diagnostic de tumeurs aux patients.

Depuis l'introduction de la LEMO, la collaboration avec les différents partenaires du système de santé (les médecins et en particulier certains médecins spécialistes ainsi que des hôpitaux et des instituts de pathologie) s'est renforcée pour le bon fonctionnement du registre. En 2022 le RNJT a poursuivi l'information auprès des médecins et la collaboration a continué de s'accroître. Le RNJT profite de cette occasion pour remercier tous les professionnels de santé des cantons de Neuchâtel et du Jura qui ont déclaré les cas de tumeurs au RNJT.

II. Organigramme du RNJT



III. Personnel du RNJT

En 2022 l'équipe du RNJT se compose d'une médecin responsable (0.7 EPT), d'une spécialiste en codage médical (0.85 EPT), qui a été engagée fin février 2022 ainsi que de deux secrétaires documentalistes (respectivement 0.85 et 0.7 EPT). Au total le RNJT compte 3.2 EPT.

Les EPT de 0.7 de secrétaire et 0.2 de médecin codificateur de 2021 ont été alloués en 2022 pour engager une collaboratrice expérimentée (déjà retraitée mais ayant envie d'un nouveau défi) en provenance du Québec et qui est au bénéfice d'une formation actuellement inexistante en Suisse et en France voisine : « registraire » en registre de tumeurs. De plus sa longue expérience de formatrice de « registraires » au Collège Ahuntsic de Montréal lui donne un profil idéal pour décharger la médecin responsable de certaines tâches.

L'étudiant, qui depuis septembre 2021 avait été engagé (contrat à l'heure) pour le traitement des documents cliniques transmis en masse par le RHNe est arrivé au bout de son travail en octobre 2022. Les données cliniques parvenant désormais plus ou moins régulièrement sont gérées en routine par le personnel du registre.

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

Depuis 2020 et jusqu'à la révision de l'OEMO - voulue pour garantir l'exhaustivité des données des registres et entrée en vigueur en 2022 - les registres étaient autorisés à enregistrer un cas seulement si la date de l'information du patient (abrégée en DIP)¹ était connue ou si elle avait été demandée au moins deux fois sans succès et que 6 mois se soient écoulés depuis la date du diagnostic sans opposition du patient (selon les recommandations de l'OFSP).

Afin de garantir l'exhaustivité des données du registre, les autorités cantonales neuchâteloises et jurassiennes ont permis au RNJT d'appliquer les recommandations de l'OFSP.

Le RNJT a donc concentré énormément d'efforts dans les recherches des DIP non transmises. Ceci a permis en parallèle d'informer les médecins de leur devoir face à la LEMO/OEMO et de les sensibiliser au travail du registre. La majeure partie de nos partenaires a collaboré avec le registre et nous les remercions.

Pour les cas enregistrés au cours de l'année 2020, les DIP manquantes étaient d'env. 70% pour les deux cantons lors de l'entrée en vigueur de la LEMO et en pleine pandémie. Après les nombreuses demandes et recherches, 88% des DIP ont été récupérées. Dans 12% des cas la recommandation de l'OFSP a dû être appliquée, car la DIP n'a pas pu être retrouvée ou obtenue en raison des sollicitations de médecins restées sans réponse, de l'impossibilité d'identifier un médecin comme responsable de

¹ DIP : date à laquelle le médecin qui a annoncé le diagnostic au patient lui remet la brochure informative standardisée dans laquelle il trouve les informations sur l'enregistrement des tumeurs ainsi que sur ses droits et sur comment les exercer. Cette date fait partie des données soumises à déclaration obligatoire.

l'information du patient, de la non-information du patient par son médecin et du décès du patient ou du médecin entretemps.

Le RNJT a donc pu atteindre une grande exhaustivité pour les cas enregistrés pour 2020 ce qui a permis leur transmission à l'ONEC en début 2023 (cf. chapitre VI).

Pour les cas enregistrés en 2021 la recherche de la DIP est pratiquement terminée. Elle a pu être inscrite dans 87% des cas. Les recommandations de l'OFSP ont dû être appliquées à 13% des cas. Ce résultat concorde bien avec la situation des cas enregistrés en 2020 et laisse donc espérer que les données du RNJT pourront être considérées comme exhaustives également pour l'année 2021.

Pour 2022 la DIP a été transmise spontanément par les médecins dans environ 70% des cas, ce qui rend les démarches administratives moins lourdes que pour les deux années précédentes de « l'ère LEMO » et laisse penser que la déclaration des tumeurs entre petit à petit dans les habitudes des cliniciens.

A partir des cas enregistrés en 2022, l'absence de la DIP n'est plus une condition sine qua non pour qu'un cas puisse être enregistré. En effet 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 en absence de celle-ci 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. Naturellement le RNJT poursuit la quête de la DIP si elle est manquante afin de garder l'attention du corps médical sur le respect des droits des patients.

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, 5 en 2021 et 3 en 2022 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, dysplasie de 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 suivantes.

Les lésions non couvertes par la OEMO mais seulement par le droit cantonal (carcinomes basocellulaires et adénomes colorectaux), qui ont été diagnostiquées hors de nos deux cantons n'ont pas toujours pu faire l'objet de demande de DIP. En effet, les médecins des autres cantons ne sont pas obligés d'informer les patients car ils sont soumis au droit de leur propre canton, qui ne considère pas ces lésions comme soumises à déclaration obligatoire. Une analyse de l'exhaustivité de ces lésions sera à entreprendre afin de connaître l'ampleur du phénomène.

V. Activités du RNJT

a) Activités liées à la collecte des cas

La collaboration avec nos principaux fournisseurs de données (RHNe, HJU, ADMED, cliniques privées) a été très positive tout au long de l'année. Le constat est le même avec la majeure partie des autres partenaires au niveau suisse.

A signaler que la transmission structurée des données par l'HJU n'a pas encore pu être mise en place et que la convention signée entre le RNJT et l'HJU pour la délégation de la déclaration des données de cet établissement à la collaboratrice du RNJT a dû être reconduite pour 2022.

Le RNJT a donc pu récolter les données cliniques et celles des laboratoires de pathologie de 2022 sans gros soucis. La difficulté majeure reste celle de recevoir les rapports concernant les lésions non couvertes par la LEMO mais seulement par le droit cantonal (carcinomes basocellulaires et adénomes colorectaux) par les laboratoires de pathologie situés en dehors du territoire couvert par le RNJT.

b) Codage et pré-enregistrement

Au cours de l'année 2022 le registre a terminé l'encodage des données 2019. Il a également débuté et terminé celui des données 2020. Les collaboratrices du registre ont donc pu rattraper le retard cumulé lors des années précédentes et qui était dû au manque de personnel et aux lourdeurs administratives générées par l'entrée en vigueur de la LEMO/OEMO. Nous les félicitons pour cet excellent travail.

En parallèle, le registre a poursuivi le pré-enregistrement des cas 2021 et 2022 et finalisé les demandes auprès des médecins pour compléter la DIP pour les cas diagnostiqués en 2021.

Le RNJT a procédé à la confrontation et à la validation de la codification des décès par cancer pour l'année 2020 et des données provisoires 2021 dans la population neuchâteloise et jurassienne dans le cadre du contrat de livraison périodique des données de mortalité avec l'OFS.

c) Contrôles de qualité et transmission des données

Le RNJT a reçu en 2022 les listes hospitalières des hôpitaux et cliniques de Suisse qui recensent les patients domiciliés dans les cantons de Neuchâtel et du Jura soumis à un traitement hospitalier au cours de l'année 2021 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 2020. 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 2022, le registre, en collaboration avec Unisanté, a transmis à l'ONEC une extraction anonymisée des cas de tumeurs survenus entre 1974 et 2019 dans le canton de Neuchâtel et entre 2005 et 2019 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 2022, les données d'incidence 1980-2019 pour les deux cantons ont été transmises au ENCR pour publication dans l'European Cancer Information System (ECIS), base de données européenne de surveillance des cancers, dans laquelle les données du RNJT ne figuraient pas encore.

d) Festivités des 50 ans du Registre neuchâtelois des tumeurs

Plusieurs actions ont été menées à l'occasion des festivités pour les 50 ans du RNT qui ont eu comme finalité de mettre en évidence l'importance du registre des tumeurs dans son rôle de surveillance épidémiologique des tumeurs et de mesure de l'efficacité des dépistages précoces mis en place par les autorités sanitaires cantonales.

Site internet : un nouveau site internet www.rnjt.ch a été créé ex novo grâce à la compétence de M. Cyril Voirol, photographe indépendant et créateur de site internet. Ce nouveau site contient des informations importantes concernant la déclaration des tumeurs pour les médecins et les patients ainsi que des documents et liens utiles. De plus il donne la possibilité d'avoir un regard complet sur les données produites par le RNJT ainsi que les données sur les cancers disponibles au niveau national et international.

Brochure indicateurs épidémiologiques : Afin de faire connaître le travail et les données produites par le RNJT et en guise de remerciement pour leur soutien, le RNJT, en collaboration avec Unisanté et Polygone graphisme, a distribué aux médecins neuchâtelois et jurassiens une brochure qui présente les plus importants indicateurs épidémiologiques sur le cancer des deux cantons.

Communiqué de presse : Le 50^{ème} anniversaire du RNT et les actions organisées pour l'occasion ont été annoncées par un communiqué de presse en novembre 2022.

Conférence-apéritif sur invitation : Une conférence sur invitation suivie d'un moment convivial principalement dédiés aux médecins et aux partenaires du RNJT ont eu lieu au grand auditoire du RHNe le 22 novembre. Après un bref rappel historique sur le RNT et les perspectives futures du RNJT présenté par la médecin responsable, M. le CE Laurent Kurth est intervenu pour rappeler le rôle de l'Etat dans la création et la pérennisation du registre et pour remercier tous les partenaires. La contribution scientifique des données du registre a été valorisé dans la présentation de Dr. PD MER Jean-Luc Bulliard. Finalement la Dre Karen Brändle, responsable de recherches au Centre universitaire de médecine générale et santé publique (Unisanté) a mis en évidence le rôle fondamental que le registre des tumeurs joue dans l'évaluation des mesures de prévention tel que le programme de dépistage du cancer du sein des cantons Jura et Neuchâtel.

e) Principaux partenaires du RNJT

Unisanté : Sur la base d'un mandat conclu en 2015, 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, 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.

De plus en 2022 Unisanté a contribué grandement à la réalisation de la plupart des actions menées à l'occasion des festivités pour les 50 ans du RNT.

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 et les développe régulièrement avec le soutien d'un groupe d'experts informatique des registres à la grande satisfaction de la communauté des utilisateurs.

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 éventuelle prochaine migration des données du registre sur une nouvelle application. De plus fin 2022 une discussion pour donner mandat au CIGES pour l'analyse de la protection des données et la sécurité informatique a été entamée et sera poursuivie au cours de 2023. Le financement de ce projet a été considéré prioritaire à la digitalisation des archives du RNJT, qui seront pour une bonne partie versées sous forme papier aux Archives de l'Etat de Neuchâtel.

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 2022, le médecin responsable du RNJT a participé aux séances qui se sont tenues à nouveau en présentiel. L'ASRT et NICER en collaboration avec les registres de Bâle et le RNJT ont pu organiser une journée de formation bilingue à l'automne 2022.

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. Une nouvelle brochure d'information pour les patients de très bonne qualité par rapport à la première version a été mise à disposition des cliniciens et des patients en 2022. Une première version de rapport de qualité des données des registres a été présentée par l'ONEC et semble pouvoir être un très bon outil pour les registres suisses.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et office fédéral de l'informatique et de la télécommunication (OFIT) : Le RNJT a participé à la 3^{ème} phase de l'évaluation de la LEMO/OEMO qui a été commanditée à l'institut INFRAS, qui avait comme thème les relations avec l'autorité cantonale, l'ONEC et le projet du nouveau logiciel d'enregistrement du cancer (LE) en développement à l'OFIT.

Concernant l'état de développement du nouveau logiciel d'enregistrement du cancer (LE), le constat a été fait que l'avancée de ce projet informatique, après plus de 3 ans de travaux, ne permet pas encore d'approcher le degré d'efficacité nécessaire à l'enregistrement des tumeurs de l'application actuelle (Nicerstat). De plus le registre des tumeurs de Berne et Soleure, qui n'avait pas encore renoncé à son rôle de registre –pilote, a dû le faire en raison de problèmes conséquents à pouvoir effectuer le travail de routine et suite à des pertes de données. Des discussions sont en cours entre l'OFSP, l'OFIT, la CDS et l'ASRT afin de trouver une solution.

Au cours de 2022 l'OFSP a mis en consultation une révision de l'Annexe I de l'OEMO, qui entrera en vigueur en 2023. Cette révision précise que les carcinomes basocellulaires cutanés (et non ceux des autres localisations) et les micro adénomes non-sécrétant de l'hypophyse sont exclus des lésions soumises à déclaration obligatoire.

Office fédéral de la statistique (OFS) : En 2022 dans le cadre du contrat de livraison périodique des données de mortalité avec l'OFS, le RNJT a pu profiter du rattrapage du retard dans la codification des

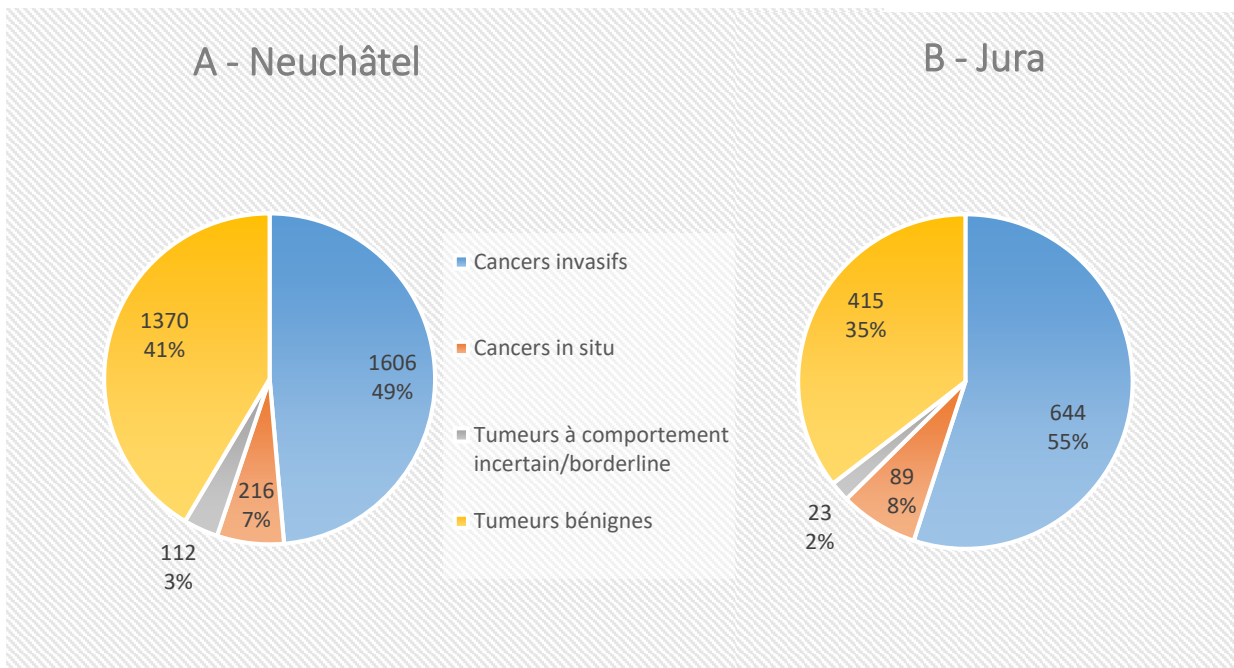
causes de décès de l'OFS et ainsi déjà procéder à la validation de la codification provisoire des causes de décès par cancer pour l'année 2021.

VI. Données d'incidence du RNJT

En 2020, année d'incidence la plus récente pour laquelle des données complètes et contrôlées sont disponibles, le RNJT a recensé 4475 nouvelles tumeurs, soit 3304 dans la population neuchâteloise et 1171 dans la population jurassienne. Les cancers invasifs représentent la moitié des tumeurs enregistrées (49% pour NE, soit 1606 cas, et 55% pour JU, soit 644 cas). Parmi ceux-ci, on dénombre 217 carcinomes spinocellulaires et 310 carcinomes basocellulaires² cutanés dans le canton de Neuchâtel, respectivement 73 et 85 dans le canton du Jura.

Les lésions précancéreuses sont représentées par les cancers in situ (7% de toutes les tumeurs enregistrées en 2020 pour NE et 8% 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 colorectaux² (1370 cas pour NE ; 415 cas pour JU) (figure 1). Nous rappelons que le RNJT a renoncé à l'enregistrement des tumeurs bénignes du sein² à partir des cas 2020. La répartition des lésions selon leur comportement tumoral est semblable entre les 2 cantons et globalement comparable à celle observée les années précédentes.

Fig. 1 : Nombre de nouvelles tumeurs recensées en 2020 selon le comportement tumoral et le canton



Les figures 2 et 3 présentent les cancers les plus fréquemment diagnostiqués en 2020 chez les femmes et les hommes dans les cantons de Neuchâtel et du Jura. Chez les femmes, les cancers du sein (31% de tous les cancers), du poumon (11%) et du côlon-rectum (9%) sont, dans l'ordre décroissant, les 3

² L'enregistrement de ces tumeurs est autorisé par les lois sanitaires cantonales ; elles ne sont cependant pas incluses dans la listes des lésions à déclaration obligatoire selon la LEMO/OEMO.

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 (25% de tous les cancers), suivi des cancers colorectaux (12%) et pulmonaires (11%). Dans les 2 cantons, le mélanome est le 4ème cancer en fréquence dans les 2 sexes, représentant près de 5% des cancers invasifs.

Fig. 2 : Fréquence des principaux cancers chez la femme en 2020 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura

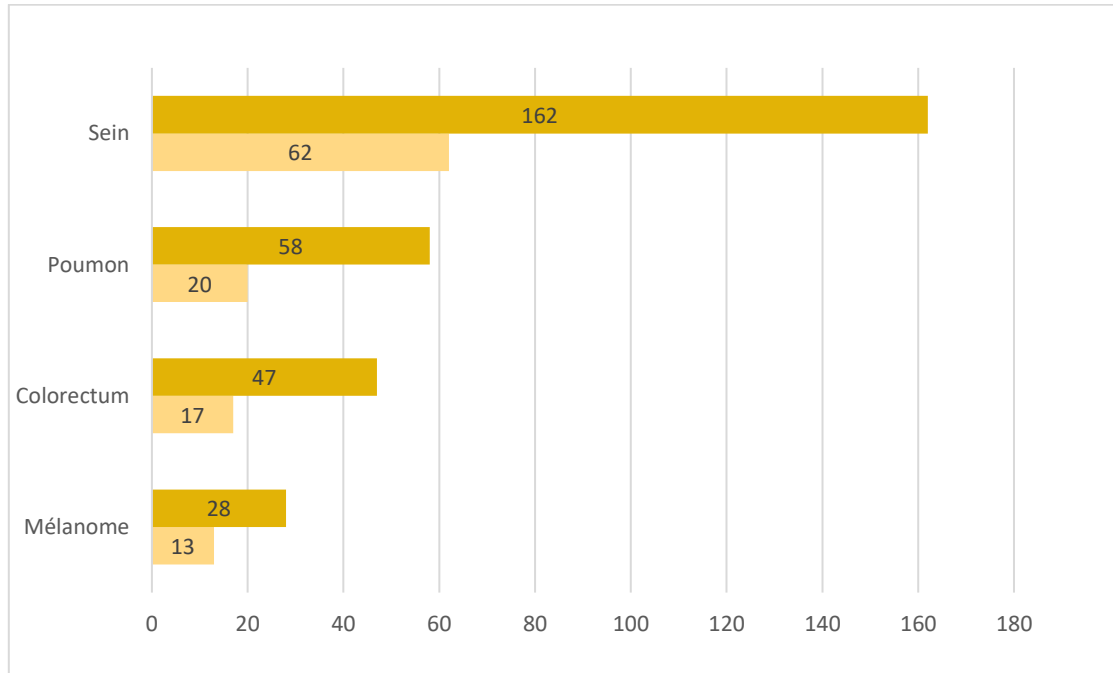
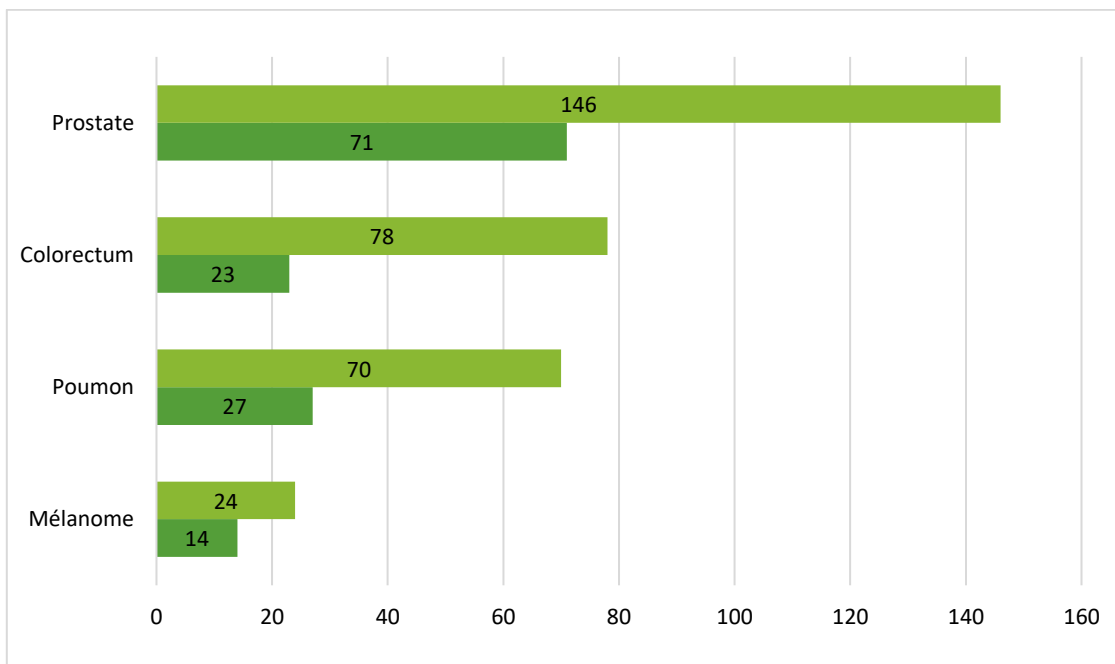


Fig. 3 : Fréquence des principaux cancers chez l'homme en 2020 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura



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 4 et 5 présentent la ventilation par stade au 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 (48% de stade I pour Neuchâtel et 62% pour Jura) parmi la population éligible au programme intercantonal (figure 4). Ces proportions sont légèrement inférieures à celles rapportées pour l'année 2019.

Avec le démarrage du programme intercantonal de dépistage du cancer colorectal en 2019, la distribution par stade et groupe d'âge des cancers colorectaux enregistrés en 2020 par le RNJT (figure 5) fournit un point de référence précieux pour la surveillance de la précocité diagnostique de ce cancer. Ces distributions sont comparables à celles observées pour l'année 2019 et montrent une part importante de cancers diagnostiqués à un stade avancé. Les effectifs sont petits avant 50 ans, particulièrement dans le Jura (2 cas de stade IV, le plus avancé).

Fig. 4 : Distribution (%) des cancers invasifs du sein par stade au diagnostic et groupe d'âge dans les cantons (A) de Neuchâtel et (B) du Jura, 2020

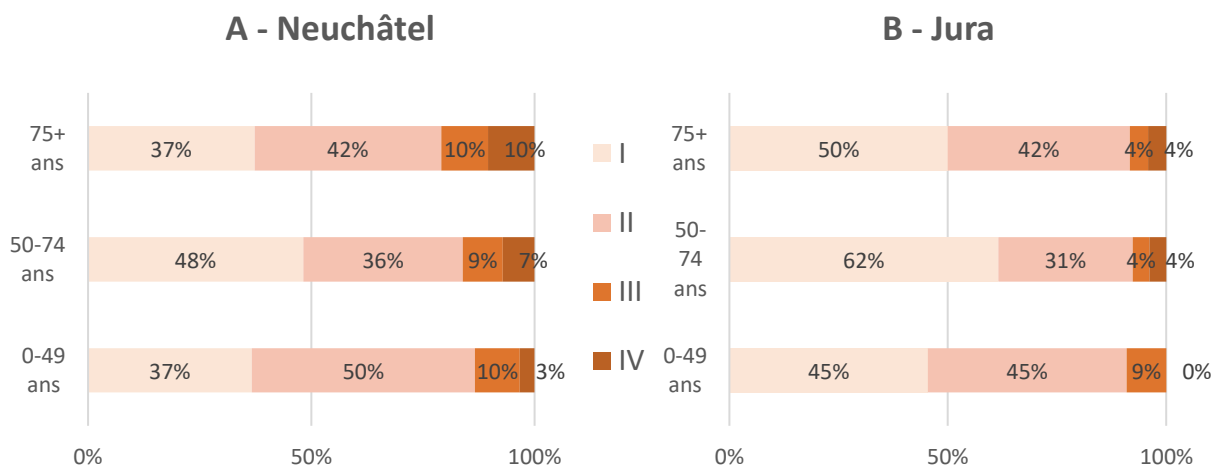
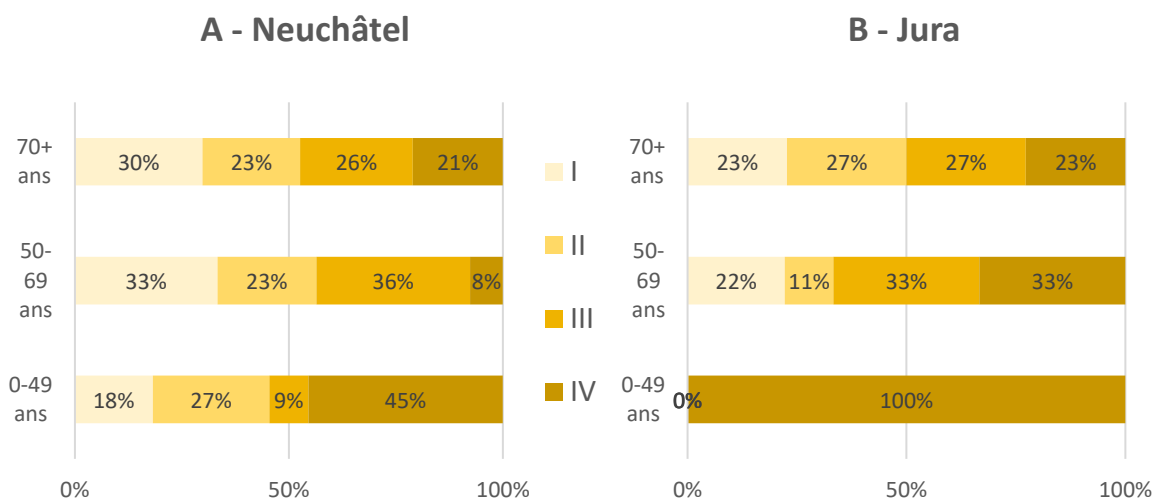


Fig. 5 : Distribution (%) des cancers invasifs colorectaux par stade au diagnostic et groupe d'âge dans les cantons de Neuchâtel et du Jura, 2020



VII. Financement

La Fiduciaire Henz & Schaffner Sàrl, à Courfaivre, a procédé à la révision des comptes 2022 du RNJT. Les comptes annuels sont conformes à la loi et aux statuts.

Le résultat d'exploitation général 2022 du RNJT fait apparaître un excédent de charges de CHF 526'839, qui est partagé selon la clé de répartition populationnelle entre le canton de Neuchâtel (CHF 372'878) et celui du Jura (CHF 153'961).

VIII. 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
Examining Cancers and Labor Indicators to assess the Burden (ExCaLiBur)	Prof. Irina Guseva-Canu, Unisanté Département Santé-Travail-Environnement	Ligue suisse contre le cancer	2021-2022-2023 (cf. publications expertisées 1 à 4 et abstracts a, b et d)	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	2023	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	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
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. publications expertisées 5 à 9)	Programme de recherche étudiant les différences géo spatiales 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	2023-24	Expliquer les différences internationales de survie des patientes souffrant de cancers du sein, du col utérin et des ovaires. Méthode : analyse de survie

IX. 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. Guseva Canu I, Bovio N, Arveux P, Bulliard J-L, Fournier E, Germann S, Konzelmann I, Maspoli M, Rapiti E, Grzebyk M. Breast cancer and occupation: non-parametric and parametric net survival analyses among Swiss women (1990-2014). *Front Public Health* 2023; **11**: 1129708. doi: [10.3389/fpubh.2023.1129708](https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1129708)
2. Van der Linden BWA, Bovio N, Arveux P, Bergeron Y, Bulliard J-L, Fournier E, Germann S, Konzelmann I, Maspoli M, Rapiti E, Chiolero A, Guseva Canu I. Estimating 10-year risk of lung and breast cancer by occupation in Switzerland. *Front Public Health* 2023; **11**: 1137820. doi: [10.3389/fpubh.2023.1137820](https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1137820)
3. Bulliard, J.-L.; Bovio, N.; Arveux, P.; Bergeron, Y.; Chiolero, A.; Fournier, E.; Germann, S.; Konzelmann, I.; Maspoli, M.; Rapiti, E.; et al. Occupational Factors and Socioeconomic Differences in Breast Cancer Risk and Stage at Diagnosis in Swiss Working Women. *Cancers* 2022, 14(15): 3713. <https://doi.org/10.3390/cancers14153713>
4. Bovio N, Grzebyk M, Arveux P, Bulliard J-L, Chiolero A, Fournier E, Germann S, Konzelmann I, Maspoli M, Rapiti E, Guseva Canu I. Work-related factors and lung cancer survival: A population-based study in Switzerland (1990-2014). *Int J Environ Res Public Health* 2022; **19**: 13856. <https://doi.org/10.3390/ijerph192113856>
5. Girardi F, Matz M, Stiller C, You H, Marcos-Gragera R, Valkov MY, Bulliard J-L, De P, Morrison D, Wanner M, O'Brian DK, Saint-Jacques N, Coleman MP, Allemani C, the CONCORD Working Group+. Global survival trends for brain tumours, by histology: analysis of individual records for 556,237 adults diagnosed in 59 countries during 2000-2014 (CONCORD-3). *Neuro Oncol* 2023; 25(3): 580-92. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noac217>
6. Di Carlo V, Stiller CA, Eiseemann N, Bordoni A, Matz M, Curado MP, Daubisse-Marliac L, Valkov M, Bulliard J-L, Morrison D, Johnson C, Girardi F, Marcos-Gragera R, Škerija M, Larønningen S, Sirri E, Coleman MP, Allemani C, the CONCORD Working Group. Does the morphology of cutaneous melanoma help explain the international differences in survival? Results from 1,578,482 adults diagnosed during 2000-2014 in 59 countries (CONCORD-3). *Brit J Dermatol* 2022 ; 187: 364-80. <https://doi.org/10.1111/bjd.21274>
7. Ssenyonga N, Stiller CA, Nakata K, Shalkow J, Redmond S, **Bulliard J-L**, Girardi F, Fowler C, Marcos-Gragera R, Bonaventure A, Saint-Jacques N, Minicozzi P, De P, Rodriguez-Barranco M, Larønningen S, Di Carlo V, Mägi M, Valkov M, Seppä K, Huws DW, Coleman MP, Allemani C, the CONCORD Working Group. Worldwide trends in population-based survival for children, adolescents and young adults diagnosed with leukaemia, by subtype, during 2000-2014 (CONCORD-3): analysis of individual data from 258 cancer registries in 61 countries. *Lancet Child Adolesc Health* 2022; 6: 409-31. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(22\)00095-5](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(22)00095-5)
8. Girardi F, Di Carlo V, Stiller C, Gatta G, Woods RR, Visser O, Lacour B, Tucker TC, Coleman MP, Allemani C, CONCORD Working Group+. Global survival trends for brain tumours, by histology:

analysis of individual records for 67,776 children diagnosed in 61 countries during 2000-2014 (CONCORD-3). *Neuro Oncol* 2023; **25**: 593-606. [⁺ *Le RNJT est membre du CONCORD Working Group*]. doi.org/10.1093/neuonc/noac232

9. Niksic M, Matz M, Valkov M, Marcos-Gragera R, Stiller C, Rosso S, Coleman MP, Allemani C, the CONCORD Working Group⁺. World-wide trends in net survival from pancreatic cancer by morphological sub-type: An analysis of 1,258,329 adults diagnosed in 58 countries during 2000-2014 (CONCORD-3). *Cancer Epidemiol* 2022: 102196. [⁺ *Le RNJT est membre du CONCORD Working Group*]. doi.org/10.1016/j.canep.2022.102196

Rapports et abstracts de conférence:

- a. Guseva Canu I, Bovio N, Arveux P, Bulliard J-L, Fournier E, Germann S, Konzelmann I, Maspoli M, Rapiti E, Grzebyk M. Work-related factors and breast cancer survival in Swiss working women (1990-2014). *Occ Environ Med* 2023; **80 (Suppl 1)**: A44. https://oem.bmj.com/content/oemed/80/Suppl_1/A44.1.full.pdf
- b. Bulliard J-L, Bovio, N, Arveux P, Bergeron Y, Chiolero A, Konzelmann I, Maspoli M, Rapiti E, Guseva Canu I. Breast cancer risk and stage at diagnosis in Swiss working women: which occupational and socioeconomic inequalities? Presentation orale au GRELL³, Mai 2022, Granada.
- c. Arveux P, Bulliard J-L, Bergeron Y, Bordoni A, Konzelmann I, Maspoli M, Rapiti E, Bochud M. New law for cancer registration in Switzerland: challenges and opportunities after 2 years. Presentation orale au GRELL³, Mai 2022, Granada.
- d. Bulliard J-L, Plys E, Bovio N, Arveux P, Bergeron Y, Konzelmann I, Maspoli M, Rapiti E, Guseva Canu I. Collection and quality of occupation data in cancer registries of Western Switzerland : a mixed-method study. Poster au GRELL³, Mai 2022, Granada.

X. 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
- M. Christophe Guye et Mme Laure Chiquet, respectivement président et membre du comité de direction du RNJT, pour leur soutien dans la gestion stratégique-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, en particulier Monsieur Simon Germann pour le traitement des données du RNJT

³ GRELL : Group for Cancer Epidemiology and Registration in Latin Language

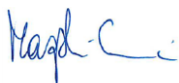
- M. Cyril Voirol, pour l'excellent travail de création du site internet du RNJT
- Mme Maric Laperrouza Brunner, directrice de Polygone graphisme et Alfaset respectivement pour la production graphique et l'impression de la brochure destinée aux médecins
- La directrice du RHNe, Mme Murielle Desales, pour son soutien lors de l'organisation de la conférence pour les 50 ans du RNT; M. Jacques Pétermann, directeur adjoint de la logistique RHNe pour l'organisation de l'apéritif lors de la conférence ainsi que toute l'équipe qui a participé à sa réalisation.

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, la Clinique Montbrillant et la Clinique Le Noirmont
- 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 Johanne Castonguay, 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
Responsable scientifique du RNJT
Chef du Secteur Epidémiologie et sciences des données, Département Epidémiologie et systèmes de santé, Unisanté