

REGISTRE   
neuchâtelois et jurassien  
DES TUMEURS

## RAPPORT D'ACTIVITÉS 2023

***Rédaction :***

Dr. méd. Manuela Maspoli Conconi, médecin responsable

Dr PD MER Jean-Luc Bulliard, responsable scientifique

**Mai 2024**

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

Site internet : [www.rnjt.ch](http://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)
IACR	International Association of Cancer Registries
CIGES	Centre de compétence du système d'information sanitaire du canton de Neuchâtel
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
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
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
OMS	Organisation mondiale de la santé
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)	Collecte des cas .....	7
b)	Pré-codage, codage et enregistrement des cas .....	7
c)	Contrôles de qualité et transmission des données .....	8
d)	Projet de valorisation des données du RNJT .....	8
e)	Formation spécifique pour codificateur de registre .....	9
f)	Principaux partenaires du RNJT .....	9
f)	Activités scientifiques et d'expertise .....	11
VI.	Données d'incidence du RNJT .....	11
VII.	Financement .....	16
VIII.	Projets en cours .....	17
IX.	Publications scientifiques .....	18
X.	Remerciements .....	19

## 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 178'173 et 74'540 habitants à fin 2023).

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).

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, 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.

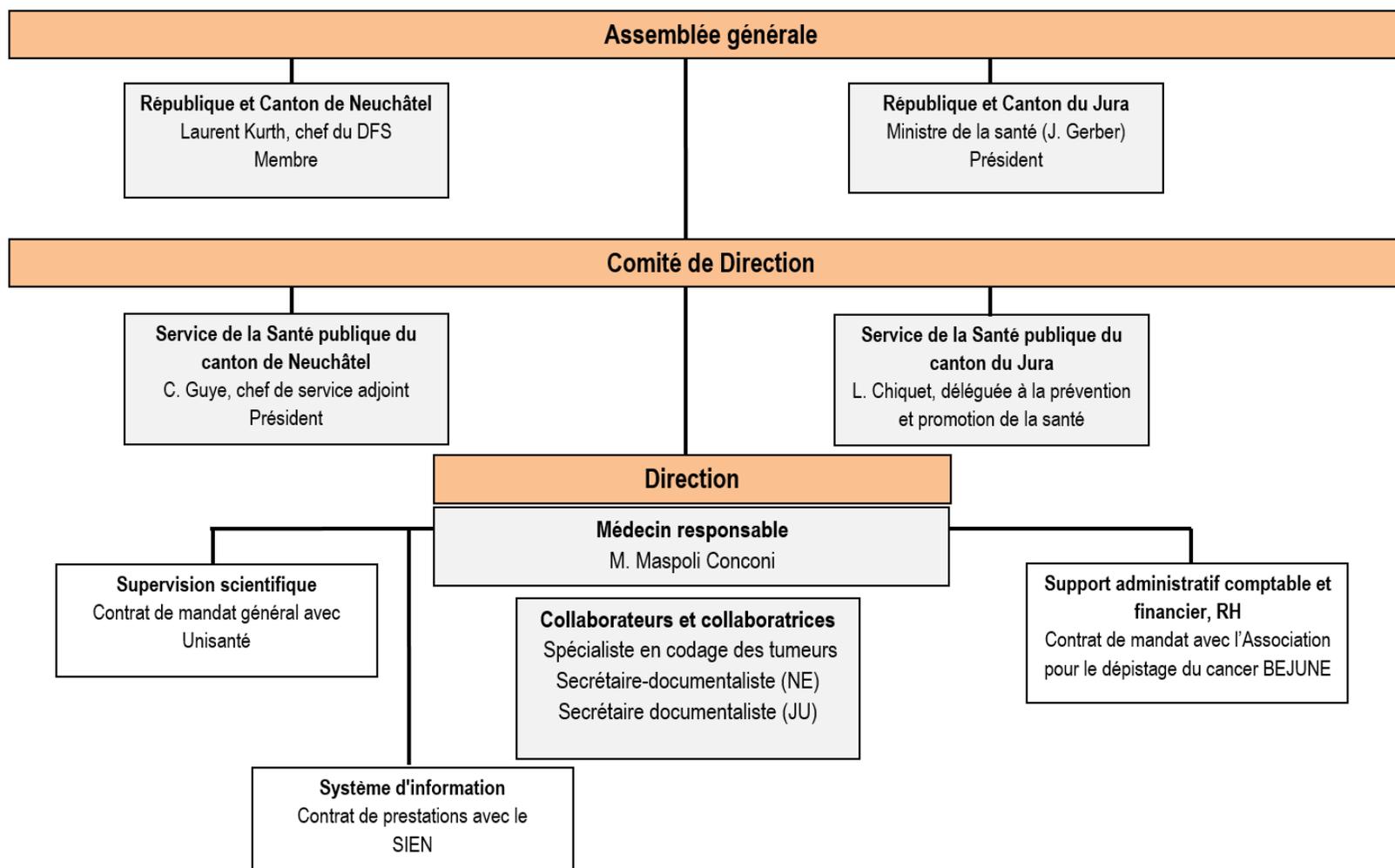
Les données du registre informent les autorités sanitaires, les professionnels et institutions de santé ainsi que la population sur la fréquence et l'évolution des maladies oncologiques. Elles sont indispensables afin d'évaluer l'efficacité des mesures de prévention et de dépistage des cancers mis en 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 2023, 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 2023 l'équipe du RNJT se compose d'une médecin responsable (0.7 EPT), d'une spécialiste en codage médical (0.85 EPT) ainsi que de deux secrétaires documentalistes (respectivement 0.85 et 0.8 EPT). Au total le RNJT compte 3.2 EPT.

L'étudiant, engagé depuis septembre 2021 (contrat à l'heure) pour le traitement des documents cliniques transmis en masse par le RHNe et qui n'avait plus été sollicité depuis 2022 a démissionné pour fin 2023. Les données cliniques du RHNe qui nous parviennent 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)

Avec l'introduction de la LEMO en 2020, les registres ne pouvaient enregistrer un cas que s'ils disposaient de la date de l'information du patient (abrégée en DIP)<sup>1</sup> ou si celle-ci était demandée deux fois sans succès et que six mois s'étaient écoulés depuis le diagnostic sans que le patient fasse valoir son droit d'opposition, conformément aux recommandations de l'OFSP, qui devaient assurer l'exhaustivité des données des registres suisses. Ces recommandations ont été appliquées par les autorités cantonales neuchâteloises et jurassiennes.

La révision de l'OEMO en 2022 a assoupli cette exigence : l'obligation de la déclaration de la DIP pour les médecins est maintenue 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.

Malgré les défis rencontrés pour obtenir les DIP manquantes, des progrès significatifs ont été réalisés depuis 2020, avec près de 98% des cas enregistrés avec succès pour les tumeurs diagnostiquées entre 2020 et 2022. Les efforts de sensibilisation des médecins ont été fructueux, ce qui a contribué à augmenter le taux de déclaration spontanée des DIP à environ 70% en 2022 et 2023 contre environ 25% en 2020. Pour les 2% de cas où cette date n'a pu être enregistrée, il s'agit de tumeurs diagnostiquées en dehors des cantons de Neuchâtel et du Jura et qui sont soumises à déclaration obligatoire seulement dans nos cantons (carcinomes basocellulaires de la peau et adénomes principalement).

La contribution des médecins demeure donc essentielle et se déroule globalement de manière harmonieuse, ce dont le RNJT est profondément reconnaissant. Cependant, il arrive rarement que cette collaboration soit sujette à des difficultés. En 2023 par exemple, suite à la publication d'un article dans la presse, le médecin cantonal a dû intervenir afin que respect de la loi soit assurée. Le RNJT a

---

<sup>1</sup> 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.

donc pu atteindre une excellente exhaustivité pour les cas enregistrés pour 2021 et 2022 ce qui a permis leur transmission à l'ONEC en début 2024 (cf. chapitre VI).

Les oppositions des patients à l'enregistrement de leurs données restent rares et n'affectent pas l'exhaustivité des données du registre (entre 3 et 11 oppositions par année entre 2020 et 2023 dans les deux cantons).

Des décisions devront être prises en 2024 concernant la poursuite de l'enregistrement de tumeurs spécifiques au droit cantonal car il y a des évidences de sous enregistrement de ces lésions vu la difficulté d'obtenir ces cas par les institutions et médecins qui devraient les déclarer (cf. chapitre VI). L'enregistrement de certaines lésions (dysplasie de haut grade, dysplasie de grade 2, carcinome lobulaire in situ du sein, tumeurs bénignes du sein) ont déjà dû être abandonné dès 2020 vu leur déclaration trop sporadique et une information lacunaire des patients.

## V. Activités du RNJT

### a) 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.

La transmission structurée des données par l'HJU n'a pas encore pu être mise en place et 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 2023.

Le RNJT a donc pu récolter les données cliniques et celles des laboratoires de pathologie de 2023 sans souci particulier. En particulier la transmission informatisée et structurée des données du RHNe s'effectue maintenant régulièrement. La difficulté majeure réside dans la transmission des rapports anatomopathologiques pour les lésions non couvertes par la LEMO mais seulement par le droit cantonal (carcinomes basocellulaires et in situ de la peau et adénomes colorectaux) par les laboratoires de pathologie situés en dehors du territoire couvert par le RNJT.

### b) Pré-codage, codage et enregistrement des cas

Au cours de l'année 2023, le registre a terminé l'encodage complet des données 2021, l'enregistrement et le pré-codage des cas 2022 (codage des quelques variables permettant d'établir des statistiques provisoires de fréquence) ainsi que l'enregistrement des cas diagnostiqués en 2023. Les collaboratrices du registre ont donc non seulement rattrapé le retard cumulé lors des années précédentes, dû au manque de personnel et aux lourdeurs administratives générées par l'entrée en vigueur de la LEMO/OEMO, mais ont aussi déjà bien avancé avec l'encodage des cas 2022. Nous les félicitons pour cet excellent travail !

En parallèle, le registre a poursuivi les demandes auprès des médecins pour compléter la DIP pour les cas diagnostiqués en 2022 et en 2023.

---

Le RNJT a procédé à la confrontation et à la validation de la codification des décès par cancer pour les années 2021 et 2022 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 2023 des hôpitaux et cliniques de Suisse les listes des patients domiciliés dans les cantons de Neuchâtel et du Jura soumis à un traitement hospitalier en 2022 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 effectuée comme chaque année.

Le RNJT a procédé à la vérification de la qualité et de la cohérence des données d'incidence jusqu'en 2021 à l'aide du logiciel de l'ENCR. 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 les spécialistes d'Unisanté.

Début 2023, le registre, en collaboration avec Unisanté, a transmis à l'ONEC une extraction anonymisée des cas de tumeurs survenus entre 1974 et 2020 dans le canton de Neuchâtel et entre 2005 et 2020 pour le canton du Jura pour les statistiques nationales annuelles sur le cancer. L'analyse rigoureuse des données effectuée par l'ONEC confirme l'exhaustivité et la bonne qualité de celles-ci.

De plus et selon les délais imposés par la loi, le RNJT a pu transmettre fin 2023 également les données concernant les tumeurs diagnostiquées en 2021. Les analyses de l'ONEC sont en cours mais Unisanté a pu déjà confirmer leur exhaustivité et bonne qualité.

C'est avec beaucoup de satisfaction que le RNJT a été informé par le IARC et le IACR que les données 2013-2017 des cantons de Neuchâtel et du Jura ont été acceptées pour publication dans la monographie mondiale « Cancer incidence in five continents » volume XII (cf. ch. VIII et IX). C'est la première fois que les données jurassiennes sont publiées au niveau international<sup>2</sup>.

Les données d'incidence 1980-2019 transmises au ENCR pour intégration dans la base de données européenne de surveillance des cancers (ECIS : European Cancer Information System), dans laquelle les données du RNJT ne figuraient pas encore, devraient être publiées en 2024.

### d) Projet de valorisation des données du RNJT

Dans la continuité du succès rencontré en 2022 à l'occasion des 50 ans du RNT avec la publication et distribution aux partenaires du RNJT d'une brochure avec des indicateurs épidémiologiques issus du RNJT, des échanges ont eu lieu en 2023 avec les représentants de la santé publique des deux cantons, les médecins cantonaux, les oncologues, des représentants du RHNE et Unisanté sur les besoins, les attentes et la manière de publier régulièrement des indicateurs accessibles et utiles de surveillance du cancer tirés des données du RNJT.

---

<sup>2</sup> Les données des deux cantons sont publiées ensemble.

Suite à ces discussions constructives, le RNJT a pu mettre en œuvre un système de pré-codification des tumeurs avec les données de bases qui permettra la publication sous forme de chiffres agrégés provisoires des tumeurs diagnostiquées en 2022 (cf. ch. VI). En 2024 et en collaboration avec Unisanté, les indicateurs épidémiologiques sur le cancer retenus pour les deux cantons devraient être publiés sous forme de graphiques interactifs sur le site du RNJT, avec possibilité de télécharger certains indicateurs.

#### e) Formation spécifique pour codificateur de registre

Les registres des tumeurs sont régulièrement confrontés à de grandes difficultés à recruter du personnel spécialisé dans la codification oncologique. Le Collège Ahuntsic à Montréal est le seul centre de formation dans l'espace francophone à dispenser de tels cours en langue française. Sur impulsion du Registre genevois des tumeurs et avec la collaboration de Mme Castonguay, codeuse spécialisée du RNJT et ancienne formatrice au Collège Ahuntsic, un projet de formation à distance avec cet athénée a été discuté et validé par les responsables des registres romands. La formation comporterait un coût de mise en place d'environ 25'000 CHF. Une demande collective, préparée et portée par le RNJT, a été soumise, malheureusement sans succès, à la Loterie Romande en 2023. Une demande de financement sera soumise en 2024 à l'ONEC.

#### f) Principaux partenaires du RNJT

**Unisanté** : Selon le mandat conclu en 2015, le RNJT s'est à nouveau appuyé pour sa supervision scientifique et son 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, responsable du secteur Epidémiologie et science des données. 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 scientifiques 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 2023, Unisanté a contribué grandement à la réflexion sur la valorisation des données du RNJT et la proposition de leur publication.

**Partenaires Informatiques (SIEN, CIGES, Omnisoftory)** : Une nouvelle convention pour la période 2024-2028 a été signée avec le SIEN. Celle-ci est plus favorable financièrement que celle qui était en vigueur depuis 2016 et sans changement au niveau de la qualité des services.

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. 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. Il est à signaler que le tarif horaire de sollicitation d'Omnisoftory, en sus du forfait annuel d'heures de maintenance, subira une augmentation en 2024.

Le RNJT a mandaté le CIGES pour l'analyse de la sécurité informatique et de la protection des données (SIPD) du registre. Cette analyse, qui sera partie intégrante du concept SIPD du RNJT et sera finalisée

en 2024, a pu rassurer quant à l'adéquation du fonctionnement du RNJT. Les risques principaux ont pu être mis en évidence et sont en train d'être mitigés.

**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 2023, la médecin responsable du RNJT a participé aux séances qui se sont tenues à nouveau en présentiel.

**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. Pour cela différents groupes de travail ont été créés. La médecin responsable du RNJT participe activement au groupe de travail pour le codage des tumeurs ainsi qu'à celui des data manager. L'ONEC a pu organiser plusieurs activités formatrices et une journée de formation bilingue en automne 2023, qui ont été très appréciées par les collaboratrices du registre.

Plusieurs workshops ont été également menés par l'ONEC afin de pouvoir valider le nouveau format du rapport de qualité de données des registres suisses. Ces analyses ont pu confirmer la bonne qualité des données (2020 et antérieures) du RNJT. La médecin responsable et le responsable scientifique du RNT ont participé à ces workshops.

**Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Office fédéral de l'informatique et de la télécommunication (OFIT) :** Les résultats de la 2<sup>ème</sup> et a 3<sup>ème</sup> phase de l'évaluation de la LEMO/OEMO qui a été commanditée à l'institut INFRAS, ont été publiés en 2023. Le rapport met en évidence qu'il reste des efforts à entreprendre pour l'amélioration de l'information aux patients sur l'enregistrement des données et la déclaration des données aux registres de la part des institutions et des médecins. Les mesures suivantes sont proposées pour améliorer la situation : l'information à large échelle de la population, l'intégration de la déclaration des maladies tumorales et l'information aux patients aux formations continues existantes des médecins (avec des crédits à la clé) ainsi que la numérisation et la standardisation des documents transmis. Une 4<sup>ème</sup> phase en 2024 prévoit le suivi des points traités dans les phases précédentes ainsi qu'une évaluation de la qualité des données.

Concernant le logiciel d'enregistrement du cancer (LE) en développement à l'OFIT, la CDS réunie en séance plénière en novembre 2023, a décidé de mandaté eOperation Suisse<sup>3</sup> pour l'acquisition d'un logiciel d'enregistrement des maladies oncologiques. Cette décision fait suite aux discussions entre les divers partenaires (ASRT, OFSP et OFIT) ainsi qu'à une analyse de la situation qui met en évidence un état de développement insuffisant du LE, l'abandon de l'utilisation du LE par le dernier registre pilote, la perte de confiance des registres suisse vis-à-vis de l'OFIT et le constat que Nicerstat a une durée de vie limitée.

**Office fédéral de la statistique (OFS) :** En 2023 dans le cadre du contrat de livraison périodique des données de mortalité avec l'OFS, le RNJT a profité du rattrapage du retard dans la codification des causes de décès de l'OFS et ainsi procédé à la validation de la codification provisoire et définitive des causes de décès par cancer pour les années 2021 et 2022.

---

<sup>3</sup> eOpération Suisse a été fondé par la Conférence suisse sur l'informatique dans le but de permettre à une organisation commune publique de coordonner des marchés supracantonaux

### f) Activités scientifiques et d'expertise

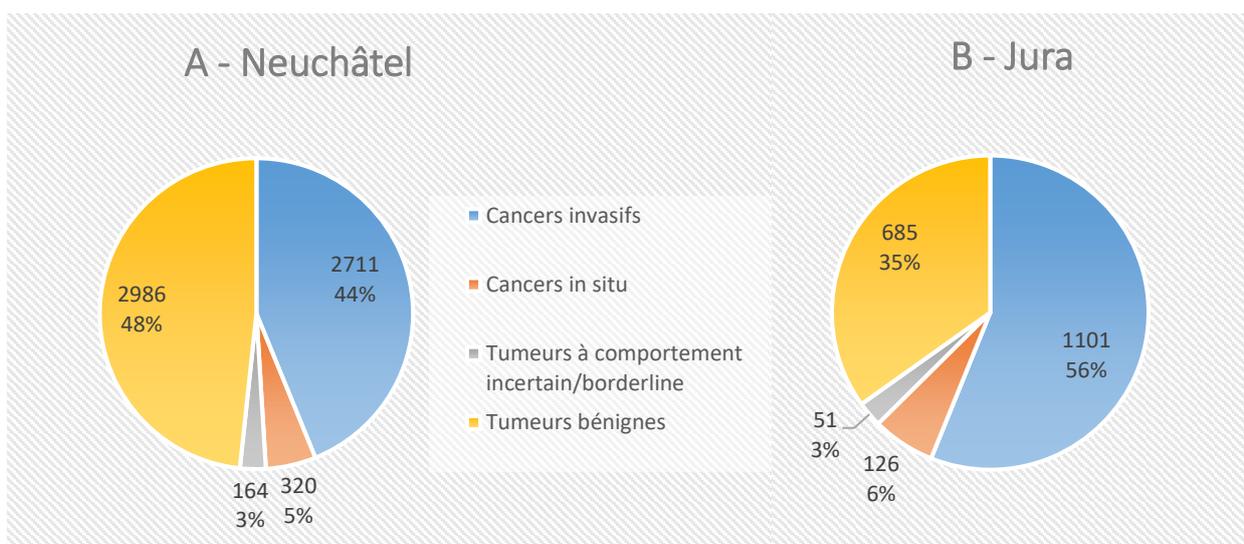
Le responsable scientifique du RNJT, de par ses fonctions, a été appelé comme expert des registres cantonaux pour le projet national « Gesundheitsberichterstattung über Krebs » co-dirigé par NICER et le Registre du cancer de l'enfant. Ce projet vise à évaluer les risques de second cancer en Suisse en combinant les données de tous les registres du cancer et du Registre du cancer de l'enfant. L'implication du responsable scientifique du RNJT porte sur la méthodologie, l'analyse critique des résultats et la relecture de documents. Une diffusion en ligne du rapport et des résultats de cette étude est prévue pour fin 2024.

## VI. Données d'incidence du RNJT

En 2021 et 2022, les 2 années d'incidence les plus récentes avec des données complètes (sauf certaines données complémentaires pour 2022), le RNJT a recensé 8143 nouvelles tumeurs : 6180 dans la population neuchâteloise et 1963 dans la population jurassienne. Les cancers invasifs représentent la moitié des tumeurs enregistrées (44% pour NE, soit 2711 cas, et 56% pour JU, soit 1101 cas). Parmi ceux-ci, on dénombre 387 carcinomes basocellulaires<sup>4</sup>cutanés (299 pour NE et 88 pour JU).

Les lésions précancéreuses regroupent les cancers in situ (5% de toutes les tumeurs enregistrées en 2021-2022 pour NE et 8% pour JU), les tumeurs à évolution incertaine (3% des enregistrements pour NE et pour JU) et les lésions bénignes dont la majorité est constituée par les adénomes colorectaux<sup>4</sup> (2986 cas pour NE et 685 pour JU) (figure 1). Nous rappelons que le RNJT a renoncé à l'enregistrement des tumeurs bénignes du sein<sup>4</sup> à partir des cas 2020. La répartition des lésions selon leur comportement tumoral est globalement semblable entre les 2 cantons et comparable à celle observée les années précédentes.

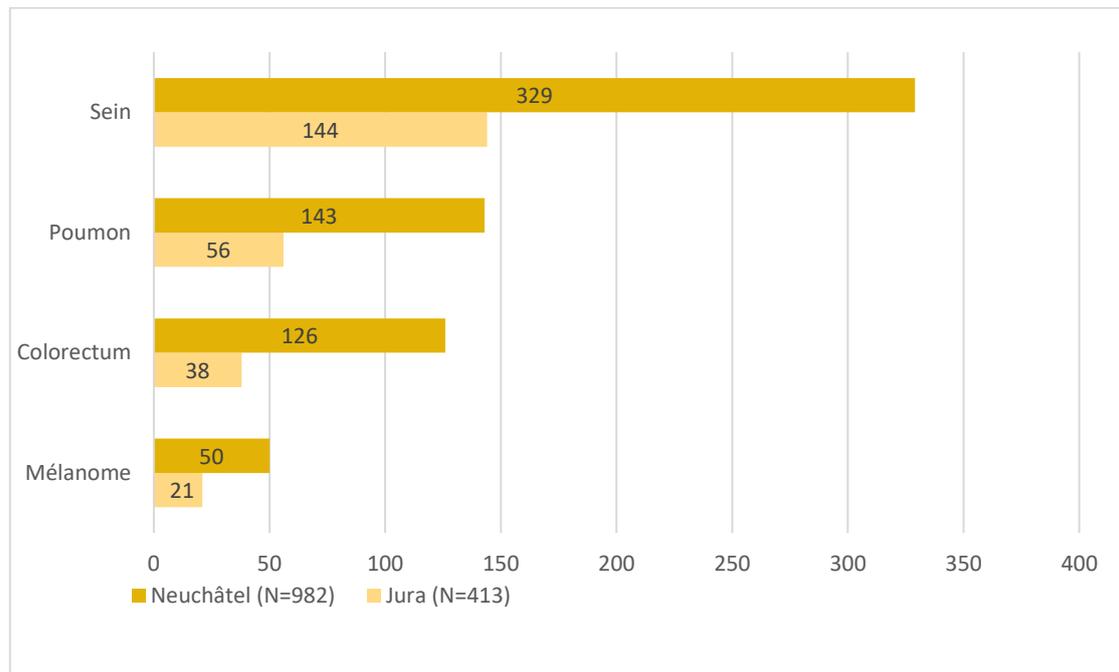
**Fig. 1 :** Nombre de nouvelles tumeurs recensées en 2021 et 2022 selon le comportement tumoral dans les cantons de Neuchâtel (A) et du Jura (B)



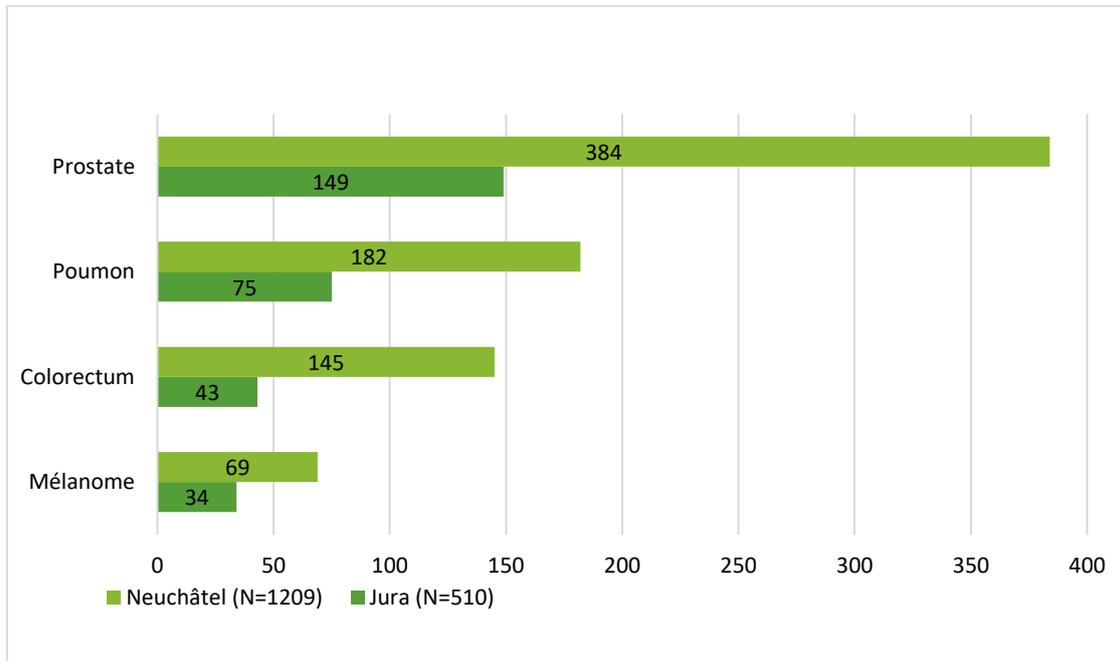
<sup>4</sup> L'enregistrement de ces tumeurs est autorisé par les lois sanitaires cantonales ; elles ne sont cependant pas incluses dans la listes des lésions à déclaration obligatoire selon la LEMO/OEMO.

Les figures 2 et 3 présentent respectivement les cancers les plus fréquemment diagnostiqués en 2021 et 2022 chez les femmes et les hommes résidant dans les cantons de Neuchâtel et du Jura. Chez les femmes, les cancers du sein (34% des cancers), du poumon (14%) et du côlon-rectum (9%) sont les 3 cancers les plus fréquents dans les 2 cantons. Chez les hommes, les cancers de la prostate (31% des cancers), du poumon (15%) et du côlon-rectum (12%) sont les plus fréquemment diagnostiqués. Dans les 2 cantons, le mélanome est le 4ème cancer en fréquence dans les 2 sexes, représentant 6% des cancers invasifs.

**Fig. 2 :** *Fréquence des principaux cancers chez la femme en 2021 et 2022 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura*



**Fig. 3 :** *Fréquence des principaux cancers chez l'homme en 2021 et 2022 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura*

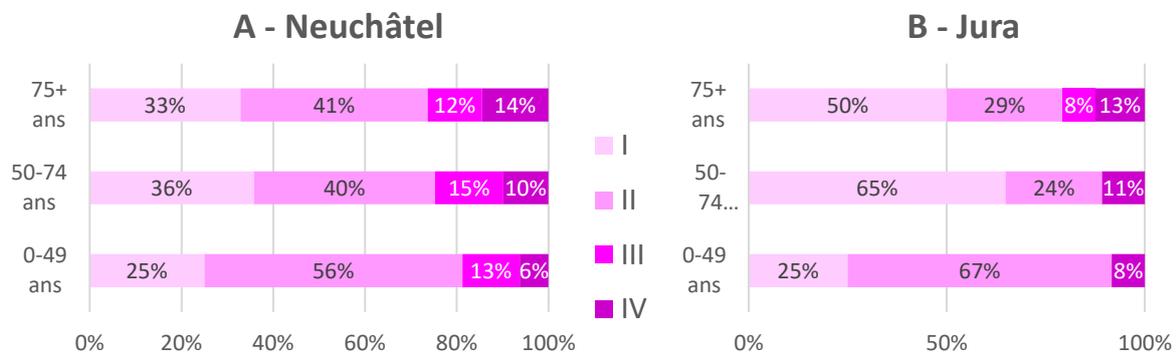


La distribution des principaux cancers invasifs dans les cantons de Neuchâtel et du Jura reflète la situation en Suisse.

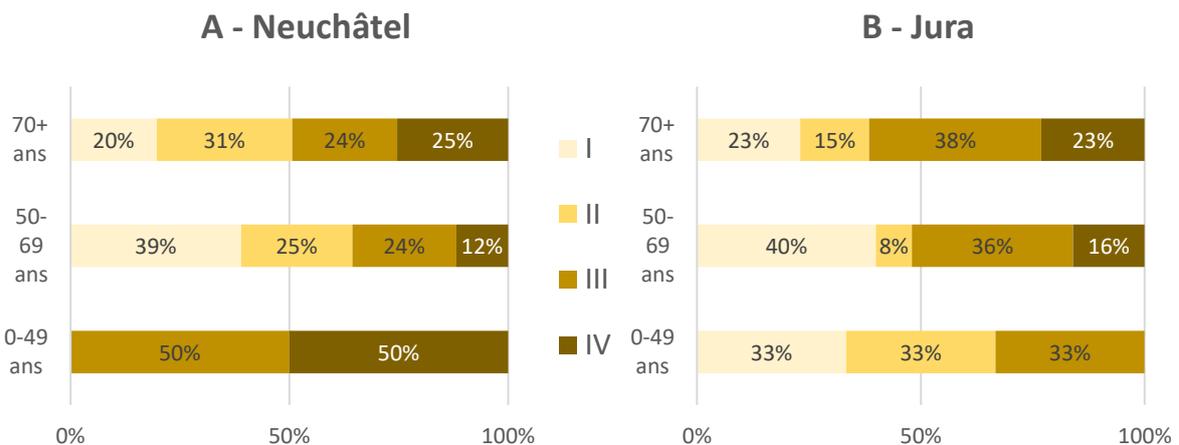
Les cantons de Neuchâtel et du Jura proposent un dépistage organisé des cancers du sein (femmes âgées entre 50 et 74 ans) et du côlon (hommes et femmes âgés entre 50 et 69 ans). Les figures 4 et 5 présentent la ventilation par stade au diagnostic de ces cancers selon la classe d'âge et le canton. Pour le cancer du sein, on relève une proportion plus élevée de tumeurs de stade précoce (36% de stade I pour Neuchâtel et 65% pour Jura) parmi la population éligible au programme intercantonal (figure 4). Pour le canton de Neuchâtel, cette proportion est sensiblement inférieure à celle observée pour l'année 2020 (48%).

La distribution par stade des cancers colorectaux enregistrés en 2021 par le RNJT indique pour la première fois une précocité diagnostique plus favorable dans la tranche d'âge 50-69 ans que dans d'autres tranches d'âge et par rapport à la distribution observée avant le démarrage du programme intercantonal de dépistage en 2019 (figure 5). La proportion de stade précoce (I ou II) se monte en 2021 à 64% pour NE (contre 56% en 2020) et 48% pour JU (contre 33% en 2020) dans la tranche d'âge cible du programme. A noter que les effectifs sont petits avant 50 ans, particulièrement dans le Jura (3 cas).

**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, 2021



**Fig. 5 :** Distribution (%) des cancers invasifs colorectaux par stade au diagnostic et groupe d'âge dans les cantons (A) de Neuchâtel et (B) du Jura, 2021

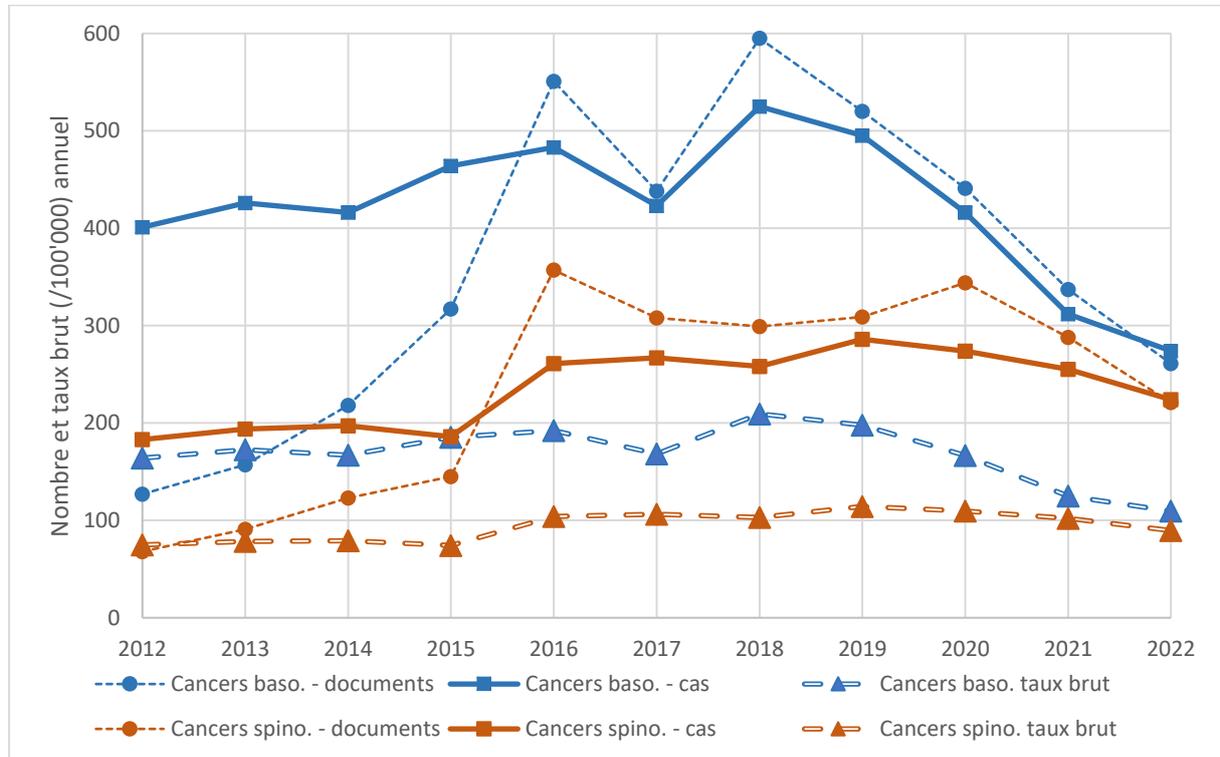


Malgré des bases légales cantonales, un enregistrement exhaustif des tumeurs hors du périmètre LEMO est resté difficile depuis 2020 pour le RNJT pour diverses raisons. En particulier, cette base légale ne s'applique pas aux médecins pratiquant hors de nos 2 cantons et aux laboratoires extra-cantonaux. Ainsi, l'obtention de tous les rapports anatomo-pathologiques et des autres documents nécessaires à un enregistrement complet et de qualité pose un défi.

La figure 6 décrit le volume annuel de documents anatomopathologiques reçus par le RNJT depuis 2012 et le nombre correspondant de nouveaux cas de cancers cutanés basocellulaires et spinocellulaires. Considérant le délai d'environ 2 ans entre l'année d'incidence et le travail de collecte et d'enregistrement, on observe une forte baisse concomitante du nombre de cas enregistrés et de documents de pathologie reçus dès 2019 pour les carcinomes cutanés basocellulaires, qui ne sont pas dans le périmètre de la LEMO. Cette tendance n'est pas observée pour les carcinomes cutanés spinocellulaires dont la déclaration est obligatoire depuis 2020. Il en résulte une baisse majeure et artéfactuelle de l'incidence des carcinomes basocellulaires de la peau. Ceci prétérite une surveillance

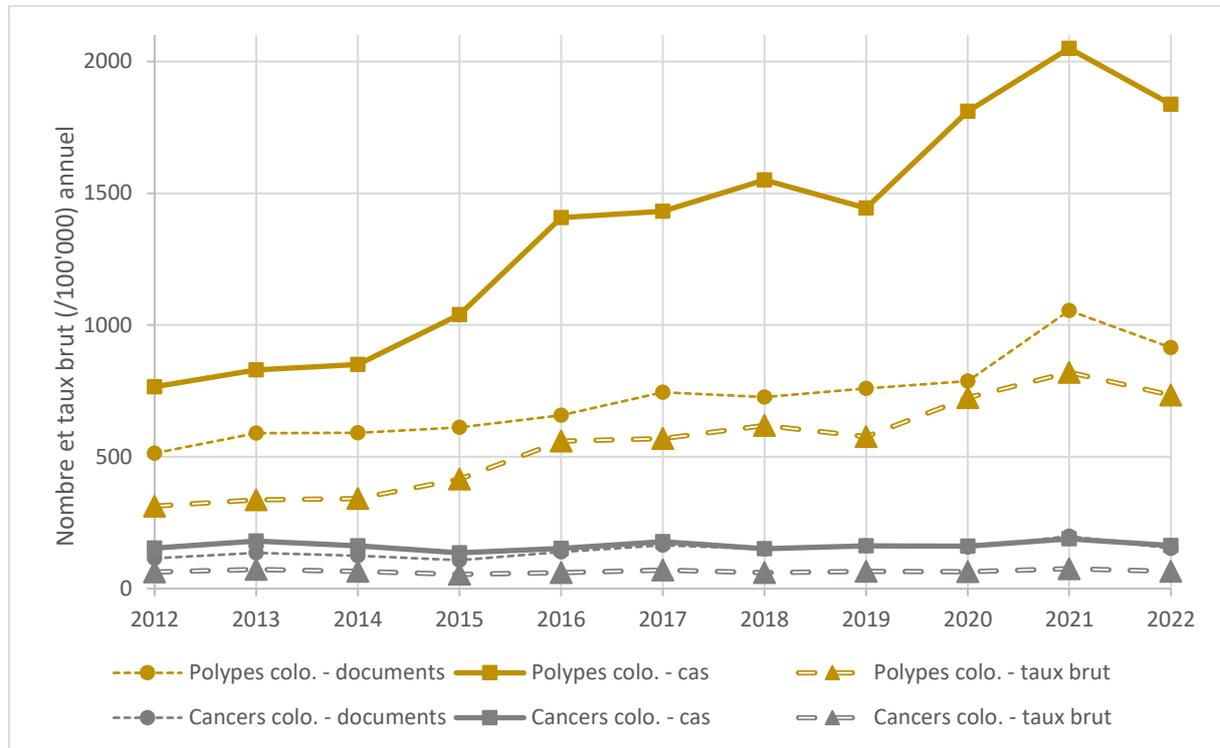
active de ce type de cancer qui est, de par sa fréquence, l'un des cancers les plus coûteux pour le système de santé.

**Fig. 6 :** *Nombres annuels de documents de pathologie reçus par le RNJT et de nouveaux cas de cancers cutanés basocellulaires et spinocellulaires, et taux bruts annuels sur la période 2012-2022*



La figure 7 décrit, de façon analogue, le volume annuel de documents anatomopathologiques reçus depuis 2012 par le RNJT et le nombre correspondant de nouveaux cas de polypes et de cancers colorectaux. Une sous-déclaration des diagnostics de polypes coliques en lien avec la LEMO est ici difficile à établir. En effet, le démarrage du programme intercantonal de dépistage en 2019 et l'augmentation graduelle de l'activité générale de dépistage du cancer colorectal font que le nombre attendu de déclarations a forcément crû. L'incertitude quant à l'ampleur précise de ce phénomène rend difficile l'estimation de l'exhaustivité des déclarations de polypes. Il apparaît toutefois probable que toute éventuelle sous-déclaration soit peu liée à l'introduction de la LEMO et d'ampleur réduite comparativement à celle observée pour les carcinomes basocellulaires de la peau. Ces données seront précieuses pour la première évaluation du programme intercantonal de dépistage, prévue en 2025.

**Fig. 7 :** Nombre de documents de pathologie reçus des laboratoires pour les polypes et les cancers colorectaux sur la période 2012-2022



## VII. Financement

La Fiduciaire Henz & Schaffner Sàrl, à Courfaivre, a procédé à la révision des comptes 2023 du RNJT. Les comptes annuels sont conformes à la loi et aux statuts.

Le résultat d'exploitation général 2023 du RNJT fait apparaître un excédent de charges de CHF 535'548.00, qui est partagé selon la clé de répartition populationnelle entre les cantons de Neuchâtel (CHF 378'548.00) et du Jura (CHF 157'000).

## VIII. Projets en cours

Le RNJT participe à 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
<b>CONCORD-4</b>	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	2025	Surveiller les tendances mondiales de survie au cancer (1990-2020) pour 20 localisations différentes chez les adultes.
<b>Women's cancers: do variations in patterns of care explain the world-wide inequalities in survival and avoidable premature deaths?</b>	Prof. Claudia Allemani, Cancer Epidemiology, Cancer survival group, London School of Hygiene and Tropical Medicine	European Research Council	2024	Expliquer les différences internationales de survie des patientes souffrant de cancers du sein, du col utérin et des ovaires. Méthode : analyse de survie
<b>CONCORD-3: World-wide surveillance of trends in cancer survival</b>	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	2021-23 (cf. publications expertisées 2 à 4)	Programme de recherche étudiant les différences géo spatiales de survie du cancer dans le monde. Méthode : analyse de survie
<b>PaRTERRE : Prospective cohort study on skin cancer and residential radon exposure</b>	PhD Danielle Vienneau, Swiss Tropical and Public Health Institute de Bâle	Ligue suisse contre le cancer	2023 (cf. publication expertisée 1)	Etudier la relation entre l'exposition résidentielle au radon et le risque de cancer cutané en Suisse. Méthode : analyse environnementale
<b>Association between UV exposure and haematological malignancies in the child and adult population in Switzerland</b>	PD Dr. Ben Spycher, IMSP Berne	Ligue suisse contre le cancer	2024	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

## IX. Publications scientifiques

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

### **Revues expertisées:**

1. Boz S, Kwiatkowski M, Berlin C, Bochud M, Bulliard J-L, Zwahlen M, Konzelmann I, Bergeron Y, Rapiti E, Maspoli Conconi M, Bordoni A, Rööslı M, Vienneau D. A cohort analysis of residential radon exposure and melanoma incidence in Switzerland. *Environ Res* 2024; **243**: 117822. <https://doi.org/10.1016/j.envres.2023.117822>
2. 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 (dont J-L. Bulliard et M. Maspoli Conconi sont membres). 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>
3. Girardi F, Di Carlo V, Stiller C, Gatta G, Woods RR, Visser O, Lacour B, Tucker TC, Coleman MP, Allemani C, CONCORD Working Group (dont J-L. Bulliard et M. Maspoli Conconi sont membres). 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**(3): 593-606. [doi.org/10.1093/neuonc/noac232](https://doi.org/10.1093/neuonc/noac232)
4. Matz M, Valkov M, Šekerija M, Luttman S, Caldarella A, Coleman MP, Allemani C, the CONCORD Working Group (dont J-L. Bulliard et M. Maspoli Conconi sont membres). Worldwide trends in esophageal cancer survival, by sub-site, morphology, and sex: an analysis of 696,974 adults diagnosed in 60 countries during 2000-2014 (CONCORD-3). *Cancer Commun* 2023; **43**(9):963-980. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cac2.12457>.

### **Rapports et abstracts de conférence:**

1. 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. [Abstract] Society for Epidemiologic Research Meeting, June 13-16, Portland, United States, p. 884, 2023.
2. Righi L, Bulliard J-L, Bovio N, Arveux P, Chiolero A, Fournier E, Germann S, Konzelmann I, Maspoli M, Rapiti E, Grzebyck M, Guseva Canu I. Socio occupational inequalities in breast and lung cancer net survival among Swiss working women. In: *Acta XLVII Réunion du groupe pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer dans les pays de langue latine (GRELL)*, Mont Saint-Michel, France, p. 93, 2023.

3. 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** (Suppl1): A44. [https://oem.bmj.com/content/oemed/80/Suppl\\_1/A44.1.full.pdf](https://oem.bmj.com/content/oemed/80/Suppl_1/A44.1.full.pdf)

## 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 informatique et statistique des données du RNJT
- M. Cyril Voirol, pour la maintenance et la mise à jour du site internet du RNJT
- M. Salman Ulukütük, responsable des secrétariats médicaux et des archives médicales ainsi que ses collaborateurs-trices pour leur aide précieuse.

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 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