

REGISTRE neuchâtelois et jurassien DES TUMEURS

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2025

Rédaction:

Dr. méd. Manuela Maspoli Conconi, médecin responsable

Dr PD MER Jean-Luc Bulliard, responsable scientifique

Juin 2026

Rue des Beaux-Arts 13, 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
ADMED	Analyses & diagnostics médicaux : Laboratoire régional disposant de divers pôles de compétences et en particulier la pathologie
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
DES	Département de l'économie et de la santé du canton du Jura
DESS	Département d'épidémiologie et système de santé - Unisanté
DIP	Date d'information du patient (abréviation propre au RNJT)
ENCR	European network of cancer registries
EPT	Equivalent plein temps
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 du cancer de l'enfant
RHNe	Réseau hospitalier neuchâtelois
RNJT	Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs
SIEN	Service informatique de l'entité neuchâteloise

Table des matières

I.	Introduction	4
II.	Organigramme du RNJT	5
III.	Personnel du RNJT - Déménagement	6
IV.	Activités du RNJT	6
a)	Collecte des cas	6
b)	Pré-codage, codage et enregistrement des cas	7
c)	Contrôles de qualité et transmission des données	7
d)	Valorisation des données du RNJT	8
e)	Principaux partenaires du RNJT	9
f)	Activités scientifiques et d'expertise	11
V.	Données d'incidence du RNJT	12
VI.	Financement	15
VII.	Activités scientifiques	16
VIII.	Publications scientifiques	18
IX.	Remerciements	19

I. Introduction

Le RNJT est une association intercantonale de droit privé, fondée en 2015 à la suite de la fusion du Registre neuchâtelois des tumeurs (RNT), actif depuis 1972, et du Registre jurassien des tumeurs (RJT), créé en 2005. Sa mission principale est de recenser et documenter les cas de cancer et les lésions précancéreuses au sein des populations résidentes des cantons de Neuchâtel et du Jura (respectivement 180'322 et 75'165 habitants au 31.12.2025).

Les registres des tumeurs ont pour vocation de surveiller les maladies oncologiques sur un territoire défini. Cette mission englobe l'établissement de statistiques détaillées relatives à l'incidence et à la répartition des cancers selon l'âge, le sexe, la localisation et le stade, ainsi que le suivi de leur évolution dans le temps. Ils permettent en outre d'évaluer les risques, la survie et la mortalité associées au cancer.

La production régulière d'indicateurs épidémiologiques portant sur la fréquence et les tendances des cancers alimente la réflexion des autorités sanitaires, des professionnels et des institutions de santé, tout en contribuant à l'information de la population. Ces données sont indispensables pour apprécier l'efficacité des politiques de prévention et de dépistage, analyser les déterminants des cancers et évaluer les performances des systèmes de soins.

Afin de remplir sa mission, le RNJT collecte, enregistre et code les informations relatives aux diagnostics, aux types de tumeurs, à leur stade ainsi qu'aux traitements administrés. Ces données sont ensuite désidentifiées avant d'être mises à disposition des acteurs cantonaux (tels que les services de santé publique), nationaux (ONEC, OFS), internationaux (ENCR, CIRC), ainsi que des chercheurs dûment autorisés.

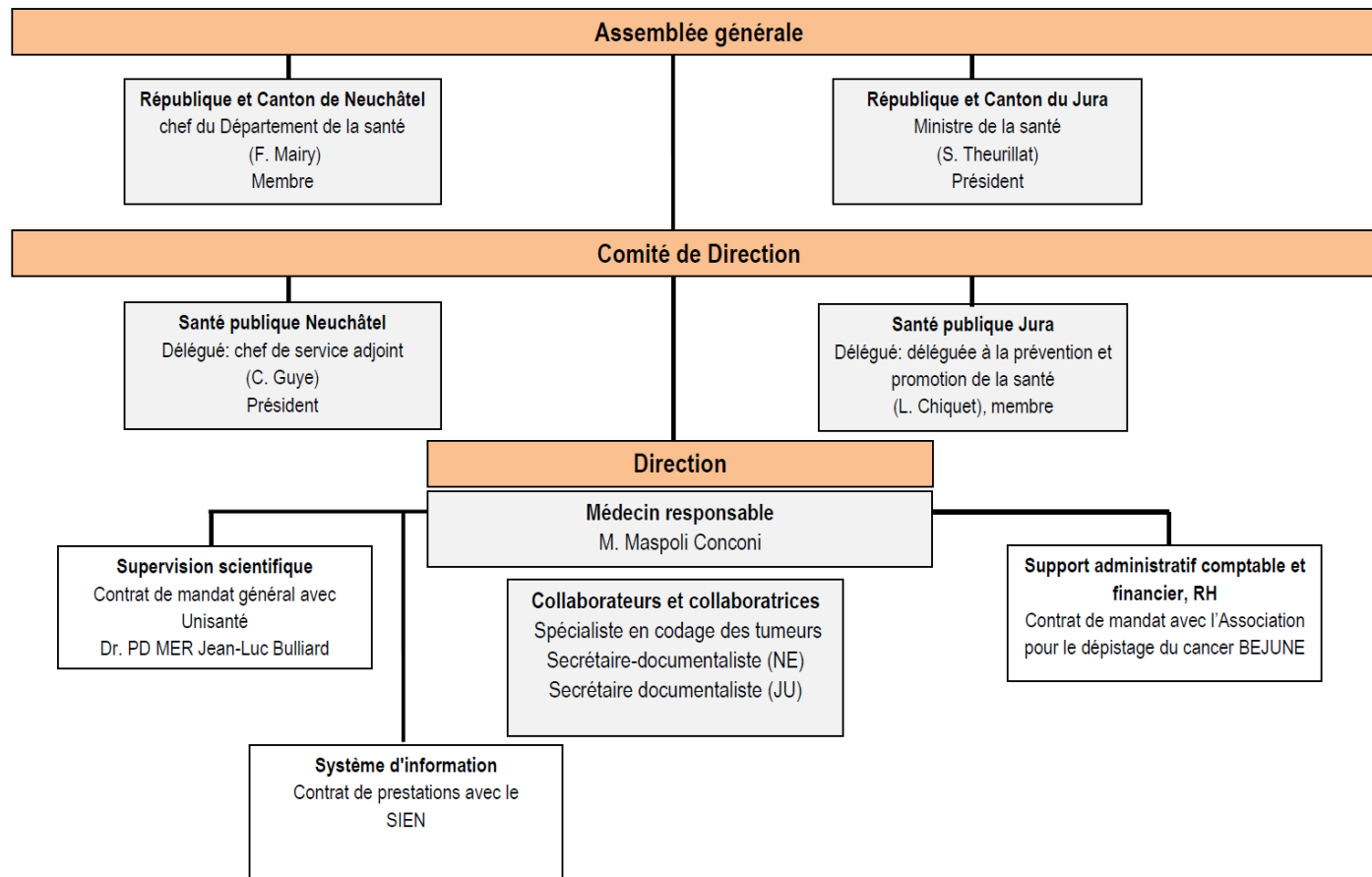
La législation fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO/OEMO) est entrée en vigueur en 2020. Elle vise à garantir un enregistrement homogène et exhaustif des tumeurs à l'échelle nationale. La déclaration des cas par les médecins est devenue obligatoire, de même que l'information des patients concernant leurs droits (transmission de leurs données, droit d'opposition et droit de consultation des informations enregistrées).

Avec l'introduction de la LEMO, la collaboration avec les différents acteurs du système de santé, en particulier les spécialistes, les hôpitaux et les instituts de pathologie, s'est renforcée afin d'assurer le bon fonctionnement du registre. En 2025, le RNJT a poursuivi ses actions de sensibilisation auprès des médecins, consolidant ainsi cette coopération. Il tient à adresser ses sincères remerciements à l'ensemble des professionnels de santé des cantons de Neuchâtel et du Jura pour leur contribution essentielle à la déclaration des cas de tumeurs.

Désigné délégué pour l'Ukraine par le Conseil fédéral en septembre 2024, le Ministre Jacques Gerber a quitté le gouvernement jurassien fin 2024. M. Stéphane Theurillat lui a succédé. Le RNJT souhaite exprimer sa profonde reconnaissance à M. Gerber pour son engagement constant et le soutien précieux apporté au registre durant son mandat. Le RNJT se réjouit de l'entrée en fonction du Ministre Stéphane Theurillat et de la collaboration future.

II. Organigramme du RNJT

Organigramme association RNJT (Etat 01.01.2025)



III. Personnel du RNJT - Déménagement

En 2025, l'équipe du RNJT se compose d'une médecin responsable (0,7 EPT), d'une spécialiste en codage médical (0,85 EPT) et de deux secrétaires documentalistes (respectivement 0,85 et 0,7 EPT). Au total, le RNJT compte 3,1 EPT.

Une secrétaire documentaliste a exprimé le souhait de réduire son taux d'activité de 0,1 EPT, passant ainsi à un taux de 0,7 EPT en mars 2025. Par ailleurs, la spécialiste en codage médical arrive au terme de son contrat à la fin de l'année 2025. En prévision de son départ, une collaboratrice a été engagée fin 2024 et au départ à la retraite d'une ancienne collaboratrice, secrétaire documentaliste, afin de bénéficier d'une formation interne pour reprendre le poste de spécialiste en codage médical au départ de la titulaire du poste et d'assurer une transition en douceur.

Dans cette même optique, une nouvelle secrétaire documentaliste a été recrutée avec une entrée en fonction dès septembre 2025, permettant ainsi une transition progressive et harmonieuse au sein de l'équipe. Afin d'adapter le taux d'activité du personnel pour tenir compte de la décision du comité d'abandonner l'enregistrement de certaines lésions tumorales non soumises à la LEMO, mais qui le sont en vertu du droit cantonal, la nouvelle collaboratrice a été engagée à un taux d'activité de 70%, en lieu et place de 85 %, réduisant la dotation pour 2026 du RNJT à 2,95 EPT.

Suite au regroupement à Neuchâtel-Serrières de nombreux services de l'Etat de Neuchâtel dans le cadre du projet « Vitamine », le RNJT a dû quitter l'immeuble à la rue du Plan 30 qu'il occupait avec certains de ces services et où il sous-louait des locaux à l'Etat. Grâce au soutien du Service des bâtiments, le RNJT a trouvé des bureaux à la rue des Beaux-Arts 13. Un projet de déménagement à Monruz dans un immeuble acquis par ADMED a été prospecté en 2025 comme solution durable d'implantation pour le RNJT, mais il a dû être abandonné car le RHNe occupera finalement la surface initialement proposée au RNJT par ADMED.

Toutefois et toujours dans le cadre du regroupement des services de l'Etat de Neuchâtel à Neuchâtel-Serrières (site de Tivoli), le Service des bâtiments a également résilié les baux de l'immeuble de la rue des Beaux-Arts 13 occupé jusqu'au mois de mai 2024 par le Service de la santé publique où le RNJT sous-louait à l'Etat de Neuchâtel des locaux, pour juin 2027. Une solution a pu être trouvée entre le RNJT et la gérance du propriétaire de l'immeuble sous la forme d'un contrat de bail conclu pour une durée indéterminée directement entre eux, aux mêmes conditions. Un nouveau déménagement du RNJT devrait donc être évité à moyen terme.

IV. Activités du RNJT

a) Collecte des cas

La collaboration avec nos principaux fournisseurs de données (RHNe, HJU, ADMED, cliniques privées) est restée très positive. On observe toutefois, au sein de certains laboratoires en Suisse, des difficultés à garantir une transmission continue des rapports aux registres, souvent liées à des regroupements, à des restructurations internes ou à des changements d'applications informatiques.

Les travaux visant à mettre en place et permettre la transmission informatisée de données structurées par l'HJU ont démarré en 2025 et devrait aboutir en 2026. La convention entre le RNJT et l'HJU pour la délégation de la déclaration des données de cet établissement à une collaboratrice du RNJT a ainsi été reconduite pour l'année 2025.

La transmission informatisée de données structurées du RHNe s'effectue désormais de manière régulière. Toutefois, la sélection des cas à exporter n'est pas encore exhaustive, ce qui nécessite toujours le recours au service des archives du RHNe. La collaboration exemplaire de ce service a été déterminante pour permettre un codage aussi complet que possible des données des années 2024 et 2025.

Des analyses réalisées en 2024 par Unisanté ont mis en évidence un sous-enregistrement des carcinomes basocellulaires, des lésions précancéreuses couvertes par le seul droit cantonal tant neuchâtelois que jurassien. Ce constat avait amené le comité de direction à décider que le RNJT n'enregistrerait plus ces lésions depuis 2024.

Des analyses similaires concernant les autres lésions soumises à déclaration obligatoire cantonale que sont les adénomes colorectaux, portant sur la période 2012–2022 n'ont par contre pas permis de mettre clairement en évidence un sous-enregistrement de ceux-ci. Le comité de direction avait alors décidé en 2024 de poursuivre leur enregistrement, le temps qu'une nouvelle analyse de l'exhaustivité de l'enregistrement des adénomes colorectaux soit réalisée fin 2025 – début 2026 (cf. chapitre VI, Données d'incidence).

b) Pré-codage, codage et enregistrement des cas

Au cours de l'année 2025, les collaboratrices du registre ont pu achever le codage des cas de 2024 en conformité avec les exigences de l'OEMO. Elles ont poursuivi en parallèle, l'enregistrement et le pré-codage partiel des cas diagnostiqués en 2025, en priorisant les variables indispensables à la production de statistiques provisoires pour la surveillance de la fréquence des cancers. Elles ont en outre continué de mener des démarches auprès des médecins afin de compléter la Date d'Information du Patient (DIP¹) pour les cas de 2024 et 2025 quand cela était nécessaire. Donnant suite à la décision prise par le comité de direction il y a quelques années déjà de continuer à solliciter la DIP¹ au moins une fois lorsqu'elle n'est pas transmise par les médecins ; bien que son obtention ne soit plus une condition sine qua non à l'enregistrement d'un cas depuis une révision de l'OEMO en 2022 autorisant les registres à enregistrer un cas même en l'absence de DIP, trois mois après sa notification au registre. Ce choix reflète la volonté de rappeler aux médecins leur devoir d'information concernant les droits des patients. À ce jour, nous constatons un taux stable d'environ 20 % de DIP manquantes.

c) Contrôles de qualité et transmission des données

Le RNJT a reçu en 2025 des hôpitaux et cliniques de Suisse les listes des patients domiciliés dans les cantons de Neuchâtel et du Jura soumis à un traitement en 2024 en leur sein et pour lesquels une maladie oncologique a été recensée comme diagnostic principal ou secondaire. La confrontation de

¹ DIP : date à laquelle le médecin ayant annoncé le diagnostic au patient lui remet la brochure informative standardisée, dans laquelle se trouvent les informations relatives à l'enregistrement des tumeurs ainsi qu'à ses droits et aux modalités pour les exercer. Cette date fait partie des données soumises à déclaration obligatoire.

ces listes, celle des tumeurs découvertes dans le cadre des programmes de dépistage du cancer neuchâtelois et jurassien gérés par l'ADC BEJUNE avec la base de données du RNJT augmente l'exhaustivité des données du registre. Dans le même but, le RNJT a aussi procédé à la confrontation et à la validation de la codification des décès par cancer survenus en 2024 dans la population neuchâteloise et jurassienne dans le cadre du contrat de livraison annuelle des données de mortalité avec l'OFS.

Le Registre du cancer de l'enfant (RCdE) transmet régulièrement aux registres cantonaux les cas des enfants et jeunes adultes (de moins de vingt ans), dont la collecte, le codage et l'enregistrement relèvent de sa responsabilité, afin qu'ils les intègrent à leur base de données et les soumettent avec les données des adultes à l'ONEC. Les cas du RCdE de l'année 2023 – le codage des cas 2024 n'était malheureusement pas encore assez complet - ont donc été intégrés aux données transmises à l'ONEC en 2025 par le RNJT.

Les appariements annuels avec le registre de la population des cantons de Neuchâtel et du Jura pour la mise à jour du statut vital des patients ont également pu être effectués.

Le RNJT a procédé à la vérification de la qualité et de la cohérence des données d'incidence jusqu'en 2024 à l'aide du logiciel dédié de l'ENCR. L'analyse de l'exhaustivité et de la cohérence des données, avant leur transmission à l'ONEC a été complétée et peaufinée par les spécialistes d'Unisanté.

Fin 2025, le RNJT, en collaboration avec Unisanté, a transmis à l'ONEC une extraction désidentifiée des cas de tumeurs survenus entre 1974 et 2023 dans le canton de Neuchâtel et entre 2005 et 2023 pour le canton du Jura pour les statistiques nationales annuelles sur le cancer. De plus et conformément aux délais imposés par la LEMO, le RNJT a également pu adresser à l'ONEC les données concernant les tumeurs diagnostiquées en 2024. Comme seule une minorité des registres suisses ont été en mesure de transmettre les données pour l'année 2024, l'ONEC a décidé de ne pas effectuer de contrôles de qualité sur celles-ci avant 2027. Unisanté a cependant déjà pu confirmer la bonne qualité de ces données pour Neuchâtel et le Jura. Néanmoins, une diminution des taux d'incidence tous cancers confondus ainsi que de plusieurs cancers fréquents est observée depuis 2022, contrairement aux chiffres rapportés par d'autres registres romands. À ce stade, il n'a pas encore été possible de déterminer les causes de cette baisse. Aucun élément suggérant une sous-déclaration n'a été identifié avec certitude à ce jour. Des analyses plus approfondies sont en cours. En pratique, le constat a été fait que dans les laboratoires où la sélection des cas à déclarer aux registres repose uniquement sur un processus manuel (signalement par le pathologue) certains rapports échappent à la déclaration. Il est ainsi relativement fréquent que le RNJT doive solliciter ces déclarations auprès des laboratoires concernés. De plus, plusieurs regroupements de laboratoires ainsi que des changements d'application informatique sont récemment intervenus, ce qui peut être à l'origine de transmissions lacunaires des rapports.

Pour plusieurs projets internationaux auxquels le RNJT participe, la transmission des données du RNJT, comme celles des autres registres suisses, a été déléguée à l'ONEC (cf. chapitre VII).

d) Valorisation des données du RNJT

Dans le cadre du projet de valorisation des données collectées par le registre, Unisanté a élaboré des indicateurs épidémiologiques de surveillance du cancer pour les deux cantons. Leur élaboration s'est faite après consultation des autorités sanitaires des deux cantons ainsi que de représentants du corps médical. Ces indicateurs ont été publiés sous forme de graphiques interactifs sur le site du RNJT, avec

possibilité d'en télécharger la plupart. Ils sont mis à jour annuellement. Nous remercions chaleureusement M. Grégoire Preud'Homme, data manager à Unisanté pour la production des indicateurs et notre webmaster, M. Cyril Voirol (Positif.ch) pour la réalisation des graphiques et leur intégration sur le site.

e) Principaux partenaires du RNJT

Unisanté : Selon le mandat conclu en 2015 et actualisé en 2025, le RNJT continue à s'appuyer, 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, sur le Dr. PD MER Jean-Luc Bulliard, responsable du secteur Epidémiologie et science des données. La collaboration avec Unisanté concerne notamment les contrôles d'exhaustivité des données avant leur transmission à des tiers, la production de statistiques épidémiologiques de surveillance du cancer, la réponse à des sollicitations 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 VII et VIII.

De plus, depuis 2024, Unisanté contribue de manière importante à la valorisation des données du RNJT en produisant les indicateurs pour la surveillance des cancers dans les cantons de Neuchâtel et du Jura publiés sur le site du RNJT.

Partenaires Informatiques (SIEN, CIGES, Omnisoftory) : Une nouvelle convention pour la période 2024–2028 a été signée avec le SIEN pour la gestion informatique du RNJT. Plus avantageuse financièrement que celle en vigueur depuis 2016, elle exclut toutefois certaines prestations, désormais facturées séparément.

La maintenance informatique de la base de données du RNJT et du logiciel d'enregistrement Nicerstat, utilisé par le RNJT depuis 2017, est assurée par Omnisoftory. Depuis 2020, Nicerstat a continuellement évolué pour répondre aux exigences de la LEMO/OEMO, avec le soutien d'un groupe d'experts informatiques et au grand bénéfice des utilisateurs. À noter que le tarif horaire d'Omnisoftory a été réévalué à la hausse en 2024, entraînant également une augmentation du forfait annuel de maintenance.

En s'appuyant sur le responsable de la sécurité des systèmes d'information du CIGES, M. Frédéric Gaudun, le RNJT a pu, au cours de l'année 2025, finaliser le concept de sécurité informatique et de protection des données (SIPD) initié en 2024. Cette analyse a permis de confirmer la conformité du fonctionnement du RNJT, ainsi que d'identifier et d'atténuer les principaux risques. Dans ce cadre, une assurance contre les cyberattaques a été souscrite fin 2025 et les collaboratrices du RNJT suivent une formation de sensibilisation au phishing.

Association pour le dépistage du cancer (ADC) BEJUNE : pour subvenir au besoin de l'ADC BEJUNE de réaliser un contrôle annuel de qualité du codage des cancers diagnostiqués dans le cadre des programmes qu'ils gèrent, plusieurs modalités de supervision par le RNJT ont été testées au cours des dernières années.

En 2025, un projet de mutualisation du codage a été mené à bien : grâce au développement d'un script d'extraction intégré à son application d'enregistrement NicerStat, le RNJT transmet désormais à l'ADC BEJUNE les variables codées nécessaires à la réalisation d'un auto-contrôle. Cette solution permet de renforcer les synergies et d'améliorer l'efficacité entre l'ADC BEJUNE et le RNJT.

Association suisse pour les registres des tumeurs (ASRT) : Le RNJT est membre fondateur de l'ASRT, créée en 2020. Cette association vise à représenter d'une seule voix l'ensemble des registres auprès des différentes instances fédérales impliquées dans l'enregistrement et la surveillance des cancers. Toutefois, certaines tensions entre membres ont conduit à la démission de l'équipe dirigeante, laissant un vide au niveau de la gouvernance. Cela dit, la collaboration entre les registres demeure très bonne et permet de porter une voix commune si nécessaire.

Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) : La collaboration avec l'ONEC s'est principalement concrétisée autour de l'harmonisation et de l'uniformisation des données soumises à l'enregistrement. Le responsable scientifique ainsi que la médecin responsable participent, chacun dans leur domaine de compétence, aux activités de l'ONEC. Le premier a notamment contribué, en 2025, à la définition des indicateurs du cancer du sein et de la prostate, qui constituent la base des rapports sur les indicateurs du cancer du sein (2020-2022) et du cancer de la prostate, dont la publication est prévue en 2026. La seconde a participé activement aux séances plénières ainsi qu'aux groupes de travail créés pour le codage des tumeurs et pour les data managers. En 2025, l'ONEC a par ailleurs organisé plusieurs activités formatrices, qui ont été très appréciées par les collaboratrices du registre.

Contrôles de qualité de l'ONEC : L'analyse rigoureuse menée courant 2025 par l'ONEC sur les données de l'année 2022 a permis, grâce à une comparaison entre les registres suisses, d'identifier d'éventuelles erreurs et de favoriser une amélioration de l'uniformité des données à l'échelle nationale. Cette analyse a encore une fois confirmé l'exhaustivité et la qualité élevée (au-dessus de la moyenne nationale) des données enregistrées par le RNJT.

Services cantonaux de la santé publique : A la suite d'une demande de la cheffe du Service d'oncologie du RHNe concernant la suspicion d'un cluster tumoral à Colombier dans le canton de Neuchâtel et à l'initiative du Service de la santé publique, plusieurs services de l'État de Neuchâtel ont été mobilisés pour apporter une réponse. Dans ce cadre, le SITN (Service de l'information du territoire neuchâtelois) et le RNJT ont notamment été amenés à collaborer.

Cette expérience a mis en évidence l'intérêt d'une collaboration plus structurée, notamment autour de l'exploitation conjointe de données de santé et de géodonnées. Elle a conduit à envisager le développement d'un projet de cartographie des tumeurs à l'échelle du canton de Neuchâtel, s'appuyant sur les données et les compétences des deux organisations.

Ce projet, en lien avec la politique de santé publique 2025–2030 du canton de Neuchâtel, vise notamment à identifier d'éventuels clusters tumoraux, à croiser les données du RNJT avec des données environnementales ou socioéconomiques, ainsi qu'à renforcer l'aide à la décision ainsi que la capacité et la rapidité de réponse des autorités sanitaires.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Office fédéral de l'informatique et de la télécommunication (OFIT) : Face aux limites du logiciel développé par l'OFIT sur demande de l'OFSP pour anticiper l'obsolescence progressive de NicerStat – utilisé par les registres suisses – et à la renonciation à l'utilisation de cet outil, la Conférence des directrices et directeurs de la santé (CDS) a mandaté, en novembre 2023, eOperations Suisse pour l'acquisition d'un nouveau logiciel d'enregistrement des cancers.

Ce projet a été suspendu en 2025. En effet, à la suite de l'évaluation formative de la LEMO menée par le bureau INFRAS sur mandat de l'OFSP, qui a mis en évidence plusieurs besoins d'amélioration et proposé des recommandations concrètes, l'OFSP a décidé de développer une vision stratégique à long

terme pour l'enregistrement des maladies oncologiques en Suisse. Sous son égide, un groupe de travail a été constitué, comprenant un chef de projet, deux représentants des registres, deux représentants des cantons, ainsi qu'un représentant d'Oncosuisse, un de la CDS et un de l'ONEC.

Ce groupe de travail avait pour mission de repenser en profondeur le système d'enregistrement des cancers en Suisse, en lien avec le programme DigiSanté. Une vision stratégique, présentée par l'OFSP en novembre 2025 à l'Assemblée plénière de la CDS, propose plusieurs variantes, semblant privilégier toutefois celle consistant à centraliser progressivement les registres en un Registre suisse des tumeurs (RST) avec un pilotage national et un logiciel unique. Les objectifs incluent l'automatisation, l'interopérabilité, l'harmonisation des données et de saisie unique des données (application du principe « Once Only »). Cette réforme devrait poursuivre des progrès constatés (meilleure qualité des données), mais aussi répondre à des problèmes persistants (charges administratives, hétérogénéité, manque d'automatisation), tout en réduisant le coût global dédié à l'enregistrement du cancer en Suisse.

Sans être opposé à cette réforme, les registres insistent sur l'importance de préserver la qualité épidémiologique, la surveillance cantonale et l'expertise locale et semblent pour plusieurs privilégier un modèle hybride combinant centralisation technique et maintien d'unités régionales, jugé plus efficace et compatible avec DigiSanté. Ils mettent aussi en garde contre une application trop stricte du principe « Once Only », soulignant que les registres reposent sur des données multi sources qui ne peuvent pas être directement remplacées par des données cliniques souvent collectées à d'autres fins que les registres. Une telle rigidité pourrait nuire à la qualité et à l'exhaustivité des données.

f) Activités scientifiques et d'expertise

En 2025, Unisanté a rempli son rôle d'expert pour répondre à différentes sollicitations. A titre d'exemple, on peut citer :

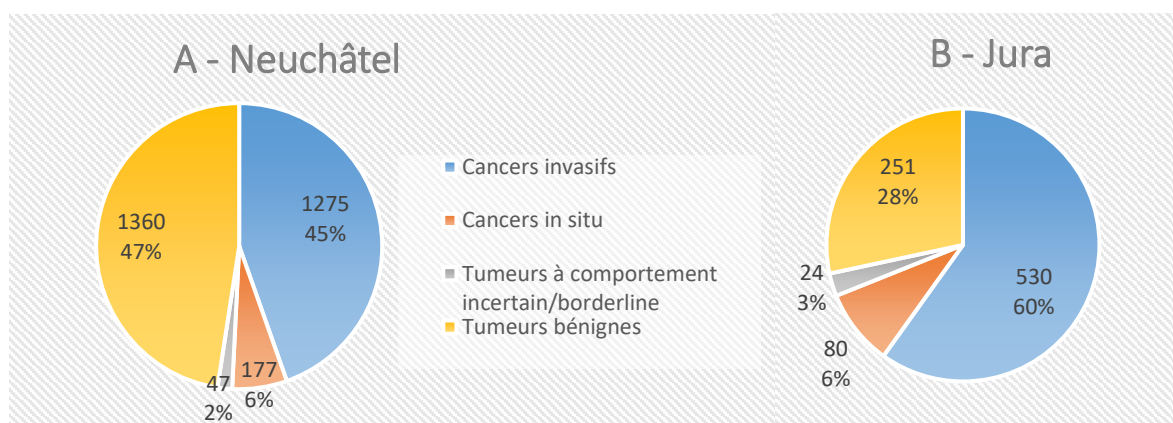
- L'estimation des patientes avec un diagnostic de cancer du sein prises en charge dans le canton de Neuchâtel sur demande de la directrice du Centre du sein du RHNe, Dre M.-J. Chevènement.
- La réponse à des questions de l'Office de la promotion de la santé et de la prévention du canton de Neuchâtel concernant l'impact du cancer du foie dans le canton, ainsi que les mesures de prévention possibles.
- Le projet de cartographie des tumeurs initié par le Service cantonal de la santé publique du canton de Neuchâtel, avec le concours du SITN et du RNJT.

De plus, en qualité d'expert du dépistage, le Dr. Bulliard a été sollicité pour participer à la rédaction d'un manuel (Handbook) coordonné par le CIRC (IARC) sur le dépistage du cancer du poumon. Cet ouvrage fournira une évaluation critique et fondée sur les preuves scientifiques des programmes de dépistage, des stratégies de prévention et des interventions de santé publique jugées efficaces à destination des autorités sanitaires et décideurs politiques à l'échelle internationale, des agences de santé, des oncologues et médecins spécialistes, des épidémiologues et chercheurs, ainsi que des programmes de dépistage et des registres du cancer.

V. Données d'incidence du RNJT

En 2024, l'année d'incidence la plus récente avec des données complètes, le RNJT a recensé 3'744 nouvelles tumeurs : 2'859 dans la population neuchâteloise et 885 parmi la population jurassienne. Les cancers invasifs représentent à peu près la moitié des tumeurs enregistrées : 45% pour Neuchâtel, soit 1'275 cas, et 60% pour le Jura, soit 530 cas (Figure 1). La diminution du nombre de nouvelles tumeurs enregistrées et de la proportion de cancers invasifs par rapport aux années précédentes s'explique par l'abandon de l'enregistrement des carcinomes basocellulaires de la peau en 2024. Les lésions précancéreuses regroupent les cancers in situ (6% de toutes les tumeurs enregistrées en 2024 pour Neuchâtel et 9% pour Jura), les tumeurs à évolution incertaine (2% des enregistrements pour Neuchâtel et 3% pour Jura) et les lésions bénignes dont l'écrasante majorité est constituée par les adénomes colorectaux (1'320 cas pour Neuchâtel et 235 pour Jura). La répartition des lésions recensées selon leur comportement tumoral est globalement comparable entre les deux cantons.

Figure 1 : Nombre de nouvelles tumeurs recensées en 2024 selon le comportement tumoral dans les cantons de Neuchâtel (A) et du Jura (B)



Les Figures 2 et 3 présentent respectivement les cancers les plus fréquemment diagnostiqués en 2024 chez les femmes et les hommes résidant dans les cantons de Neuchâtel et du Jura. Chez les femmes, les cancers du sein (31% des cancers), du poumon (16%) et du côlon-rectum (9%) sont les trois cancers les plus fréquents dans les deux cantons. Chez les hommes, les cancers de la prostate (33% des cancers), du poumon (13%) et du côlon-rectum (8%) sont les plus fréquemment diagnostiqués. Dans les deux cantons le mélanome est le quatrième cancer en fréquence chez les femmes et les hommes, représentant respectivement 6% et 5% des cancers invasifs.

Figure 2 : *Fréquence des principaux cancers chez la femme en 2024 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura (carcinomes épidermoïdes de la peau exclus)*

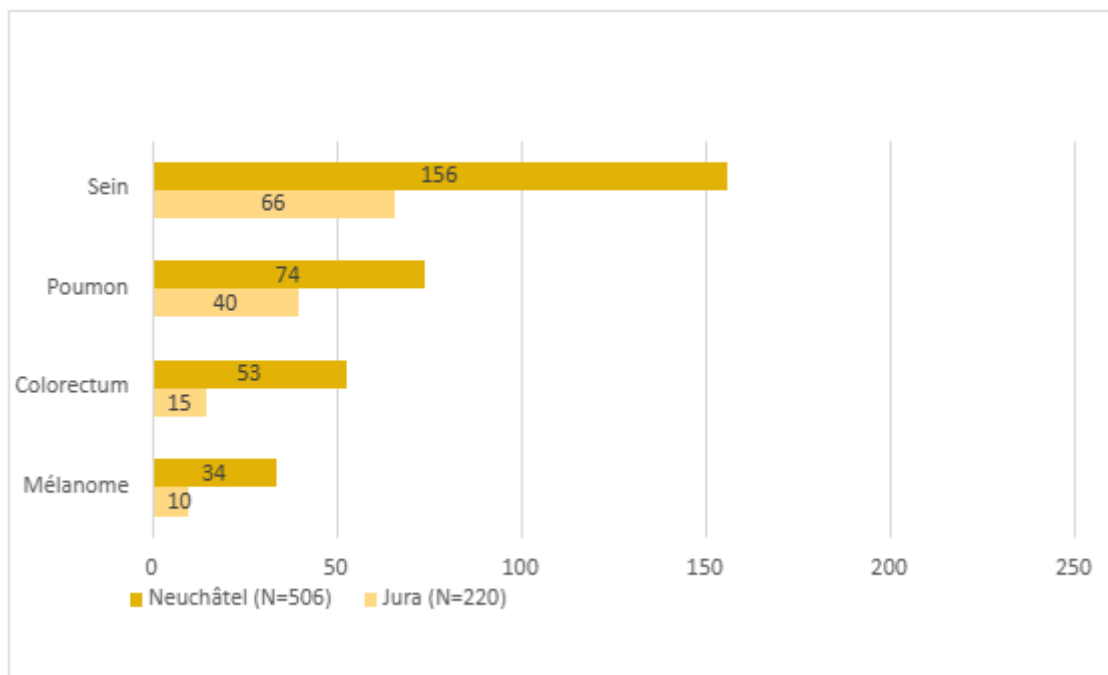
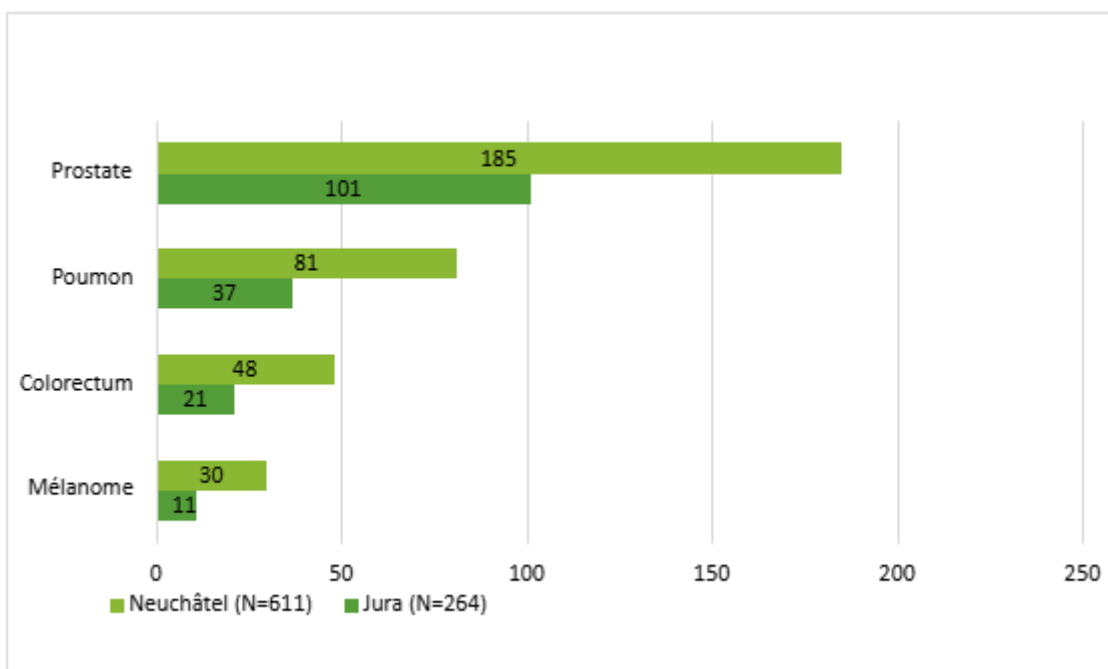


Figure 3 : *Fréquence des principaux cancers chez l'homme en 2024 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura (carcinomes épidermoïdes de la peau exclus)*



La distribution des principaux cancers invasifs dans les cantons de Neuchâtel et du Jura reflète la situation en Suisse. Des indicateurs épidémiologiques plus détaillés sur le cancer dans les cantons de

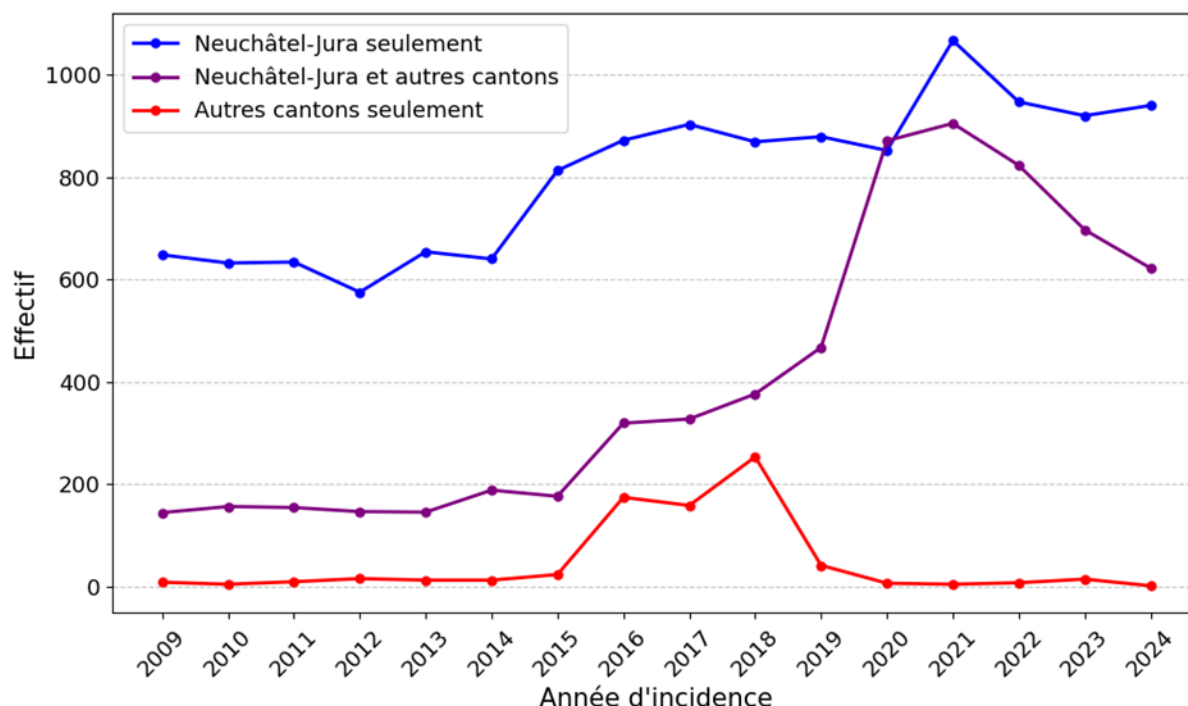
Neuchâtel et du Jura sont publiquement disponibles sur le site du RNJT : <https://rnjt.ch/indicateurs-epidemiologiques/>

Analyse de l'exhaustivité de l'enregistrement des adénomes colorectaux

Le nombre d'adénomes coliques enregistrés par le RNJT a fortement diminué ces dernières années, passant de près de 2'000 cas notifiés en 2021 à 1'563 en 2024. Un rapport analytique réalisé par Unisanté montre que cette baisse récente est plus marquée pour les cas issus de sources situées entièrement ou partiellement hors des cantons de Neuchâtel et du Jura que pour ceux provenant exclusivement de ces deux cantons (Figure 4).

Ce rapport conclut à un sous-enregistrement des adénomes coliques diagnostiqués au sein des populations neuchâteloise et jurassienne depuis au moins 2022. Les raisons semblent multiples. Pour les cas, minoritaires, provenant de sources extra cantonales, la diminution observée est principalement liée aux contraintes découlant de la LEMO. Pour les diagnostics déclarés dans les cantons de Neuchâtel et du Jura, cette baisse paraît davantage attribuable à des facteurs sur lesquels le RNJT n'exerce pas d'influence directe, tels que des changements parmi les pathologues codant les adénomes dans certains laboratoires ou l'automatisation des extractions de cas au moyen d'algorithmes de sélection.

Figure 4 : *Nombre d'adénomes coliques enregistrés entre 2009 et 2024 dans les cantons de Neuchâtel et du Jura selon les cantons de provenance des sources (toutes sources confondues)*



Dans ce contexte, et compte tenu du fait que le RNJT est le dernier registre suisse à avoir maintenu l'enregistrement systématique et la surveillance de ces lésions précancéreuses depuis l'entrée en vigueur de la LEMO, le rapport considère que les mesures susceptibles de remédier à ce sous-

enregistrement seraient d'une mise en œuvre complexe et nécessiteraient des ressources probablement disproportionnées au regard des bénéfices attendus. Il recommande dès lors de mettre fin à l'enregistrement des adénomes coliques à partir de 2026. Cette recommandation est formulée malgré l'utilité démontrée des bases légales introduites et de la procédure simplifiée de déclaration mise en place dans les cantons de Neuchâtel et du Jura. Les données collectées à ce jour par le RNJT conserveront en outre une valeur importante pour la première évaluation épidémiologique du programme de dépistage du cancer colorectal de ces deux cantons, prévue en 2027.

VI. Financement

La Fiduciaire CRF Conseil, Révision et Fiscalité Sa à Delémont a procédé à la révision des comptes 2025 du RNJT. Les comptes annuels sont conformes à la loi et aux statuts.

Le résultat d'exploitation général 2025 du RNJT fait apparaître un excédent de charges de 510'722.84 CHF, qui est partagé selon la clé de répartition populationnelle entre les cantons de Neuchâtel (360'087.38 CHF) et du Jura (150'635.45 CHF).

VII. Activités scientifiques

Le RNJT participe à plusieurs projets et études tant au niveau national qu'international sur des thématiques diverses.

Titre du projet	Investigateur principal	Financement	Résultats attendus	Objectif du projet
CONCORD-4	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	2026 (cf. rapport et abstract de conférence 2, résultats préliminaires)	Surveiller les tendances mondiales de survie entre 1990 et 2020 pour 20 localisations cancéreuses chez les adultes. Méthode : analyse de survie
VENUSCANCER	Prof. Claudia Allemani Cancer Epidemiology, Cancer survival group, London School of Hygiene and Tropical Medicine	European Research Council	2025 (cf. publication expertisée 1)	Décrire les différences internationales de survie des patientes souffrant de cancers du sein, du col utérin et des ovaires. Estimer le nombre de décès prématurés évitables par cancer gynécologique attribuable aux inégalités de survie entre les pays et au sein de ceux-ci. Méthode : analyse de survie
Cancer RADAR	Dr Catharina Alberts Amsterdam UMC, Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC), Lyon	The Netherlands Organisation for Health Research and Development Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC)	2026 (cf. rapports et abstract de conférence 2)	Cartographier le risque de cancer selon l'origine migratoire en Europe. Méthode : épidémiologie descriptive

Colorectal cancer incidence, mortality, stage distribution and survival in European countries in the colorectal cancer screening era: Updated Results from an International Collaborative Study of Population-Based Cancer Registries	Prof Hermann Brenner German Cancer Research Center, Heidelberg	German Cancer research Center Heidelberg	2026	Comparer la mise en œuvre du dépistage du cancer colorectal dans différents pays européens et évaluer les tendances temporelles de l'incidence, du mode de détection, du stade au moment du diagnostic et de la survie selon les modalités de mise en œuvre Méthode : épidémiologie descriptive et analyse de survie
Impact of the COVID-19 pandemic on cancer outcomes in Switzerland - a study with population-based national cancer registry data	Dr Katharina Staehelin NICER, Zurich (co-requérant : Dr. Jean-Luc Bulliard, RNJT)	Ligue suisse contre le cancer	2025 (cf. revues non expertisées 1 et rapports et abstract de conférence 1)	Evaluer l'effet de la pandémie sur l'incidence, la prise en charge et la survie du cancer en Suisse Méthode : épidémiologie descriptive et analyse de survie
Impact of mammography screening on breast cancer outcomes in Switzerland	Dr Jean-Luc Bulliard Unisanté et RNJT	Conseil de Fondation NICER	2026	Évaluer et comparer l'impact du dépistage organisé et du dépistage opportuniste en Suisse sur les tendances de l'incidence du cancer du sein par stade et sur le risque de mastectomie Méthode : épidémiologie descriptive

VIII. Publications scientifiques

Le RNJT, par les données qu'il enregistre et transmet, contribue à enrichir les connaissances scientifiques sur lesquels s'appuient les professionnels et institutions de santé prenant en charge les maladies tumorales et planifiant leur prévention.

Revues expertisées :

1. Allemani C, Minicozzi P, Morawski B et al., VENUSCANCER Working Group², Global variation in patterns of care and time to initial treatment for breast, cervical, and ovarian cancer from 2015 to 2018 (VENUSCANCER): a secondary analysis of individual records for 275 792 women from 103 population-based cancer registries in 39 countries and territories, *Lancet* 2025; 406, 2325-2348 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(25\)01383-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(25)01383-2)
2. Di Carlo V, Eberle A, Stiller C, Bennett D, Katalinic A, Marcos Gragera R, Girardi F, Larønningen S, Schultz A, Lima CA, Coleman MP, Allemani C, the CONCORD Working Group². Sex differences in survival from melanoma of the skin: the role of age, anatomic location and stage at diagnosis: a CONCORD-3 study in 59 countries. *Eur J Cancer* 2025; 217: 115213. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2024.115213>
3. Boz S, Kwiatkowski M, Bochud M, Bulliard JL, Zwahlen M, Konzelmann I, Bergeron Y, van der Linden BWA, Rapiti E, Conconi MM, Bordoni A, Rössli M, Vienneau D. Occupational exposures and skin cancer incidence in six Swiss cantons. *Sci Total Environ* 2025; 1007: 180938. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2025.180938>
4. Ssenyonga N, Stiller C, Marcos-Gragera R et al., CONCORD Working Group², Conditional survival of children, adolescents and young adults (0–24 years) diagnosed with leukaemia during 2000–2014 world-wide: (CONCORD-3) *Eur J Cancer* 2025; 225: 115445. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2025.115445>
5. Mader L, Wildisen L, Menges D, Suter F, Defossez G, Bulliard J-L, Rohrmann S, Staehelin K, The impact of the COVID-19 pandemic on cancer incidence, stage distribution and survival in Switzerland: a register-based cohort study, *Swiss Med Wkly.* 2025; 155: 4354. <https://doi.org/10.57187/s.4354>

Rapports et abstracts de conférence :

1. Suter F, Mader L, Wildisen L, Menges D, Defossez G, Bulliard J-L, Rohrmann S, Staehelin K. The impact of the COVID-19 pandemic on cancer incidence, survival, stage and healthcare outcomes in Switzerland [Poster]. In: *Acta XLIX Réunion du groupe pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer dans les pays de langue latine (GRELL)*, Porto, Portugal, p. 120, 2025.

² Bulliard J-L et Maspoli M font partie du VENUSCANCER Working Group et du CONCORD Working Group

2. Ssenyonga N, Coleman MP, Allemani C, the CONCORD Working Group². World-wide survival trends for patients aged 0-24 years diagnosed with lymphoma during 2000-2014 (CONCORD-3) [Poster]. In: Acta XLIX Joint Conference of the Group for Cancer Epidemiology and Registration in Latin Language Countries (GRELL) and the European Network of Cancer Registries (ENCR), Porto, Portugal, p. 231, 2025.
3. Allemani C, Di Carlo V, Ssenyonga N, Khan Baloch F, Dadouli K, Espinoza-Vallejos C, Sophiea M, Coleman MP, the CONCORD Working Group². Global surveillance of cancer survival trends (CONCORD-4): Preliminary results [Poster]. In: Acta XLIX Joint Conference of the Group for Cancer Epidemiology and Registration in Latin Language Countries (GRELL) and the European Network of Cancer Registries (ENCR), Porto, Portugal, p. 234, 2025.

IX. Remerciements

Le RNJT tient tout particulièrement à remercier :

- Messieurs les Ministres jurassiens Stéphane Theurillat et Jacques Gerber et Monsieur le Conseiller d'Etat neuchâtelois Frédéric Mairy, en leur qualité respectivement de nouveau président, d'ex-président et de 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 Annik Hirt, 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 Grégoire Preud'Homme pour le traitement informatique et statistique des données du RNJT
- M. Cyril Voirol (Positif.ch) pour la maintenance et la mise à jour du site internet du RNJT
- M. Salman Ulukütük, responsable des secrétariats médicaux et des archives médicales du RHNe ainsi que son personnel 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, son directeur, Dr Samir Benabidallah, son personnel, ainsi que 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, OFIT, ONEC, RCdE et 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, Claudia Santonastaso, Magalie Hofstetter et Sarah Cabral Sprenger pour leur engagement et la qualité de leur travail, sans lesquels aucune donnée sur le cancer ne pourrait être publiée.

Enfin, 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.

Manuela Maspoli Conconi
Médecin responsable du RNJT



Dr. PD MER Jean-Luc Bulliard
Responsable scientifique du RNJT
Chef du Secteur Epidémiologie et sciences des données, Département Epidémiologie et systèmes de santé, Unisanté

