

RNJT : RAPPORT D'ACTIVITÉS 2019

Activités RNJT :

En 2019 le Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT) a poursuivi et finalisé sa stabilisation administrative.

Outre son travail de routine, le RNJT s'est principalement concentré en 2019 sur la mise en œuvre de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) et de son ordonnance d'application (OEMO) entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2020. En particulier, le RNJT a développé un processus de déclaration simple et qui vise l'efficacité dont il a informé toutes les institutions et personnes soumises à déclaration obligatoire des cas de tumeur.

Une nouvelle synergie entre l'Association pour le dépistage du cancer BEJUNE (ADC BEJUNE) et le RNJT a vu le jour en juin 2019.

Comme par le passé, le registre s'est 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 (ex-IUMSP) de Lausanne et, en particulier, par la collaboration avec le Dr. PD MER Jean-Luc Bulliard, directeur scientifique du registre vaudois des tumeurs (RVT). En effet, l'IUMSP s'est regroupé avec d'autres instituts de santé vaudois au sein d'Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique à Lausanne, le 1.1.2019.

Le Service informatique de l'Etat (SIEN) s'est regroupé avec le Centre électronique de gestion (CEG) en début d'année 2019. Il a repris la convention signée en 2016 entre le CEG et le RNJT sans modification et continuera ainsi à gérer le système informatique du registre. La maintenance de la base de données Nicerstat qu'utilise le RNJT depuis 2017 est confiée à l'entreprise Omnisoftory de Givisiez, qui s'occupe également des autres registres suisses des tumeurs.

Principales activités du RNJT au cours de 2019:

A. Stabilisation et harmonisation de l'organisation de l'association RNJT

L'affiliation des trois employés du registre à la convention de travail CCT Santé 21 du canton de Neuchâtel est officielle depuis le 1^{er} janvier 2019. Comme décidé par l'Assemblée Générale en 2016, le médecin responsable restera par contre soumis à la convention de travail pour médecin assistant et chef de clinique du canton de Neuchâtel (AMINE).

Depuis le départ à la retraite de l'ancien directeur du registre en 2014, le médecin responsable a dû assumer de nombreuses tâches supplémentaires sans que son taux de travail ait augmenté. Le constat a donc été fait que les ressources médicales dédiées au RNJT sont insuffisantes. L'Assemblée générale a validé en 2019 la décision du Comité de direction d'augmenter de 60% à

70% le taux d'activité du médecin responsable et de lui payer une partie des heures supplémentaires effectuées depuis 2014.

Le Service des contributions du canton de Neuchâtel a accepté la demande d'exonération fiscale du RNJT soumise en 2018 pour la période fiscale 2018 à 2021, sous condition de modification de l'art. 11.3 des statuts de l'Association. Une proposition de modification des statuts sera proposée lors de l'Assemblée générale de 2020.

B. Collecte et enregistrement des nouveaux cas de tumeurs dans les cantons du Jura et de Neuchâtel

L'activité du RNJT s'est concentrée sur la collecte et le pré codage des nouveaux cas de tumeurs diagnostiquées en 2019, ainsi que le codage exhaustif selon les lignes directrices nationales (NICER Core Dataset Version 4.1) des cas 2017 dans la population neuchâteloise et jurassienne.

Dans le cadre du contrat de livraison périodique des données de mortalité par l'Office fédéral de la statistique (OFS), le RNJT a procédé à une confrontation et validation de la codification des décès par cancer pour l'année 2017 dans la population neuchâteloise et jurassienne.

Une extraction anonymisée des cas de tumeurs survenus entre 1974 et 2016 dans le canton de Neuchâtel et entre 2005 et 2016 pour le canton du Jura a été transmise à l'Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du cancer (NICER) pour les statistiques nationales annuelles sur le cancer. L'analyse effectuée par NICER confirme l'exhaustivité et la bonne qualité des données.

C. Collaboration scientifique avec le Registre Vaudois des Tumeurs (RVT) et Unisanté Lausanne

La collaboration avec Unisanté s'est poursuivie, notamment pour la production de statistiques épidémiologiques (taux d'incidence et de mortalité), pour la réponse à des sollicitations diverses du RNJT et pour la participation à des études nationales et internationales (cf. liste des publications). L'analyse de l'exhaustivité et de la cohérence des données du RNJT avant leur transmission à NICER est notamment confiée à MM. Bulliard et Germann d'Unisanté.

Ensemble avec Unisanté, le registre a pu élaborer le document « Accord pour le transfert et l'utilisation des données du RNJT » qui fixe clairement les conditions de transmission et d'utilisation des données du registre lors de participation à des études épidémiologiques. Ce document a été validé par le comité de direction et la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD).

D. Nouvelle collaboration avec l'Association pour le dépistage du cancer BEJUNE (ADC-BEJUNE)

L'ADC-BEJUNE a proposé un mandat au RNJT pour l'encodage des mammographies positives dans l'outil informatique du programme de dépistage du cancer du sein BEJUNE. Cette nouvelle synergie entre les deux associations intercantionales devrait accroître l'efficacité et la qualité de l'encodage. A partir de juin 2019 une collaboratrice du RNJT a été engagée à 10% spécifiquement pour cette tâche, sous la supervision du médecin responsable du RNJT.

E. Accès au Registre de la population du Canton du Jura

En 2019, grâce aux autorisations d'accès au Registre de la population du canton du Jura, obtenus au cours de l'année précédente, l'actualisation des données personnelles des patients jurassiens affectés par une tumeur a été plus rapide et fiable. Une mise à jour automatique du suivi des patients jurassiens a aussi pu être effectuée, comme elle se fait depuis plusieurs années déjà avec les patients neuchâtelois, ce qui a amené un gain en efficacité et en précision.

F. Collaboration avec la Fondation NICER (Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du cancer)

Le personnel du RNJT a participé aux journées de formation (NICER CoReDay) ainsi qu'aux séances des responsables des registres des tumeurs suisses organisées par NICER. Le registre a également participé avec ses données à plusieurs travaux et publications (cf. liste des publications) en association avec les autres Registres suisses des tumeurs (NICER Working Group).

Avec l'entrée en vigueur de la LEMO, l'organe de NICER qui rassemble les responsables des registres (NRAB, Nicer Registry Advisory Board) cessera d'exister. La création d'une association qui regroupe les responsables des registres cantonaux est parue nécessaire afin que ceux-ci aient, en accord avec leur propre autorité cantonale, une voix unitaire face aux diverses instances fédérales impliquées dans l'enregistrement des maladies oncologiques (ONEC, Organe national d'enregistrement du cancer, Registre suisse du cancer de l'enfant, Office fédéral de la santé publique et Office fédéral de la statistique). Le comité de direction ainsi que l'Assemblée générale du RNJT appuie ce projet. Le médecin responsable a donc pris part fin 2019 à la révision des statuts de la nouvelle Association suisse pour les registres des tumeurs (ASRT) afin qu'elle puisse être constituée en début 2020.

G. Démarches liées à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi fédérale sur l'enregistrement obligatoire des maladies oncologiques (LEMO) et son ordonnance d'application (OEMO)

La Fondation NICER a été désignée par la Confédération pour endosser le rôle d'Organe national d'enregistrement des cancers (ONEC), responsable de la mise en œuvre de la LEMO et de l'OEMO. L'Office fédéral de l'informatique et des télécommunications (OFIT) a débuté le développement d'une nouvelle application pour l'enregistrement des cancers, sur mandat de l'OFSP. En parallèle, l'application actuelle (Nicerstat) utilisée par la quasi-totalité des registres suisses sera adaptée afin de garantir dès 2020 un enregistrement des tumeurs conforme à la LEMO.

Le RNJT s'est impliqué sur différents fronts en relation avec la mise en œuvre de la nouvelle loi:

1. Collaboration avec l'ONEC: les registres cantonaux ont participé à l'établissement du dictionnaire national d'enregistrement des cancers qui fixe la structure des données à enregistrer dès 2020 et du manuel de codage pour tous les collaborateurs des registres qui permettra d'uniformiser les pratiques d'enregistrement des cancers en Suisse.
2. Collaboration avec l'OFSP et l'OFIT: le registre a participé aux diverses séances d'information organisées par l'OFSP. Les cantons sont amenés à choisir une des deux solutions informatiques pour l'enregistrement des tumeurs selon les prescriptions légales prévues par la LEMO: (1) rester sur l'application Nicerstat existante en adaptant les

interfaces aux nouvelles exigences légales ou (2) migrer sur le logiciel national d'enregistrement des cancers en développement à l'OFIT. Le RNJT a épaulé les autorités cantonales dans ce choix en essayant d'en estimer les coûts (les informations disponibles étant souvent lacunaires ou imprécises) et les avantages. Le registre a finalement pu donner son préavis positif pour la migration des données du RNJT sur le nouveau logiciel national d'enregistrement des cancers pour fin 2021.

3. Collaboration avec les Services juridiques cantonaux : le registre a épaulé les services juridiques cantonaux afin d'aboutir à un projet de modification des lois sanitaires qui permettra d'adapter le droit cantonal aux nouvelles exigences du droit fédéral. Ceci devrait permettre au RNJT de pouvoir travailler dans la continuité de ce qui a été fait jusqu'à maintenant en conservant la même exhaustivité et qualité des données. Deux projets aboutis de modification des lois sanitaires ont pu être soumis au Préposé pour la protection des données et transparence pour le Jura et Neuchâtel et aussi à consultation des milieux intéressés au cours de 2019. Leur discussion au Parlement jurassien et au Grand Conseil neuchâtelois est prévue pour 2020.
4. Collaboration avec les institutions et les personnes soumises à déclaration obligatoire : le registre a pu dialoguer avec les hôpitaux cantonaux, les cliniques, les laboratoires de pathologie ainsi que certains médecins spécialistes particulièrement sollicités par la déclaration des cas de tumeurs afin de mettre en place un système de déclaration adapté aux nouvelles exigences légales. La création d'un système de déclaration par formulaire très simple et facilement accessible vise à donner aux médecins un outil de déclaration et des procédures les plus efficaces possibles.
5. Démarches d'information des institutions et personnes soumises à l'obligation de déclarer : à partir de mi-2019 plusieurs démarches ont été entreprises par le RNJT, notamment des séances d'information avec les partenaires principaux sollicités par l'entrée en vigueur de la LEMO, un article dans la revue de la société neuchâteloise de médecine (cf. liste des publications) avec diffusion de la version adaptée au canton du Jura via mail au corps médical jurassien, une actualisation de la page internet et la transmission des nouvelles procédures de déclaration au corps médical des deux cantons. D'autres initiatives de diffusion des nouveautés introduites par la LEMO sont prévues également en 2020.

Financement du RNJT :

La contribution de la Confédération au RNJT via NICER s'élève à CHF 31'432 pour 2019. A partir de 2020 celle-ci ne sera plus versée.

Le résultat d'exploitation 2019 du RNJT montre un découvert de CHF 484'850.-, qui est partagé selon la clé de répartition populationnelle entre le Canton Neuchâtel (CHF 343'279.-) et le Canton du Jura (CHF 140'571.-).

Données d'incidence du RNJT :

Selon le souhait de l'Assemblée Générale, seules les données d'incidence 2017 essentielles qui résument le travail de récolte et d'enregistrement des cas de cancer du RNJT au cours de 2019 sont présentées ci-dessous. Ceci dans l'attente de connaître les besoins spécifiques ainsi que la forme la plus adaptée à la publication d'indicateurs de surveillance des maladies oncologiques dans les cantons de Neuchâtel et du Jura. Cette réflexion devra naturellement être menée dès que les défis majeurs liés à l'entrée en vigueur de la LEMO seront résolus. Les chiffres présentés dans le tableau 1 indiquent un volume d'enregistrement de quelque 4'100 cas en 2017, ce qui est comparable à l'année précédente. Il faut relever que les informations enregistrées par le RNJT pour chaque cas respectent déjà en bonne partie les exigences plus élevées prévues par la LEMO pour 2020.

Tableau 1 : Nombre de nouveaux cas de cancers et de lésions précancéreuses diagnostiqués en 2017 par canton et enregistrés par le RNJT

Nouveaux cas	Neuchâtel	Jura	Total
Cancers invasifs	1556	618	2174
<i>dont carcinomes spinocellulaires</i>	203	62	265
<i>dont carcinomes basocellulaires*</i>	304	117	421
Lésions précancéreuses**	1336	602	1938
<i>dont tumeurs bénignes du côlon, du rectum, de l'anus et du canal anal*</i>	952	428	1380
<i>dont tumeurs bénignes du sein*</i>	79	28	107
Total	2892	1220	4112

* Lésions non couvertes par la LEMO

** Lésions bénignes et cancers in situ ou de comportement incertain

Travaux en cours:

- 1) Avec les autres registres romands des tumeurs, le RNJT collabore au projet scientifique ExCaLIBur mené par Unisanté (Département santé, travail et environnement) et financé en 2019 par la Ligue suisse contre le cancer. Grâce à un croisement avec les données de la Swiss National Cohort (SNC), cette étude vise à explorer la relation entre la profession et le risque de certaines pathologies cancéreuses en Suisse. Elle permettra aussi une analyse de la fiabilité de l'enregistrement de la profession des patients souffrant d'un cancer par les Registres. Les données du RNJT nécessaires à ExCaLIBur ont été transmises à Unisanté en 2019.

- 2) Les données sur les cancers du sein du RNJT ont été extraites et utilisées pour la première fois dans le cadre de l'évaluation du programme de dépistage du cancer du sein des cantons du Jura et Neuchâtel de 2005 à 2017, commanditée à Unisanté par l'ADC-BEJUNE. Le rapport a été finalisé en octobre 2019 et publié en janvier 2020.
- 3) Le RNJT participe à une étude descriptive sur l'incidence des tumeurs neuroendocrines du poumon et du tractus gastrointestinal dans le canton Vaud et Neuchâtel entre 1976 et 2016, menée par le RVT à Unisanté. Un abstract a été publié et les résultats complets de cette étude ont été soumis sous forme d'article scientifique à un journal avec comité d'experts.
- 4) Le RNJT collabore à un projet scientifique sur la prédiction du nombre de cas de cancer d'ici 2025. Cette étude, financée en 2018 par la Ligue suisse contre le cancer et dont les premiers résultats sont attendus en 2020, est dirigée par Unisanté (Département de la Formation, de la Recherche et de l'Innovation). Elle fournira de précieux renseignements sur l'évolution du cancer dans la population neuchâteloise.
- 5) Le projet nommé « PaRTERRE : Prospective cohort study on skin cancer and residential radon exposure » mené par le Swiss Tropical and Public Health Institute de Bâle et financé par la Ligue Suisse Contre le Cancer, étudie la relation entre la mortalité par cancer de la peau et l'exposition au radon se poursuit. Le RNJT participe avec ses données à cette étude dont les résultats sont attendus pour 2020.
- 6) Les résultats de l'étude « Association between UV exposure and haematological malignancies in the child and adult population in Switzerland » conduite par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Berne et financée par la Ligue suisse contre le cancer explore l'association entre l'exposition aux rayons UV et la survenue de maladies hématologiques malignes chez les enfants et les adultes. Le RNJT participe avec ses données à ce travail dont les premiers résultats sont attendus pour 2020.

Publications:

Revues expertisées:

- Kollár A, Rothermundt C, Klenke F, Bode B, Baumhoer D, Arndt V, Feller A, and the NICER Working Group[†], Incidence, mortality, and survival trends of soft tissue and bone sarcoma in Switzerland between 1996 and 2015, *Cancer epidemiology* 63 (2019) 101596, [*M Maspoli is member of the NICER Working Group*]

<https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.101596>

- Benzarti S, Daskalakis M, Feller A, Bacher VU, Schnegg-Kaufmann A, Rüfer A, Holbro A, Schmidt A, Benz R, Solenthaler M, Stussi G, Arndt V, Bonadies, N, and the NICER Working Group[†], Trends of incidence and survival of patients with chronic myelomonocytic leukemia between 1999 and 2014: A comparison between Swiss and American population-based cancer registries, *Cancer epidemiology* 59 (2019) 51-57, [[†]M Maspoli is member of the NICER Working Group] <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.01.003>
- Jegerlehner S, Chiolero A, Aujesky D, Rodondi N, Germann S, Konzelmann I, Bulliard J-L, and the NICER Working Group[†]. Recent incidence and surgery trends for prostate cancer: Towards an attenuation of overdiagnosis and overtreatment? *PLoS ONE* 2019; 14(2): e0210434 , [[†]M Maspoli is member of the NICER Working Group] <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210434>
- Rahban R, Priskorn L, Senn A, Stettler E, Galli F, Vargas J et al. and the NICER Working Group[†], Semen quality of young men in Switzerland: a nationwide cross-sectional population-based study, *Andrology*, 2019 Nov;7(6):818-826 [[†]M Maspoli is member of the NICER Working Group] <https://doi.org/10.1111/andr.12645>

Revue non expertisées:

- Maspoli Conconi M, Bulliard J-L, RNJT: impact de la LEMO sur l'enregistrement des maladies oncologiques, *SMN News* 2019, 97 : 8-11 http://www.snm.ch/images/documents/snm_news/97_snmnews_rnjt.pdf
- Feller A, Galli F, Rohrmann S, and the NICER Working Group[†], The rising incidence of oesophageal adenocarcinoma in Switzerland, *Schweizer Krebsbulletin* 2019, 2: 160-164, [[†]M Maspoli is member of the NICER Working Group]
- Andres M, Feller A, Rohrmann S., and the NICER Working Group[†], Survival improvements in Multiple Myeloma Patients in Switzerland, *Schweizer Krebsbulletin* 2019, 4: 350-353, [[†]M Maspoli is member of the NICER Working Group]

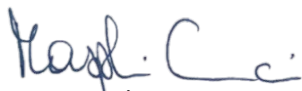
Remerciements :

Le RNJT tient à remercier le Ministre jurassien J. Gerber et le Conseiller d'Etat neuchâtois L. Kurth, en leur qualité respectivement de président et membre de l'Assemblée Générale du RNJT ; le Dr. C-F. Robert, en tant que président du comité de direction du RNJT ainsi que Madame L. Chiquet, membre

du comité de direction ; Madame N. Fleury, directrice de l'Association pour le dépistage du cancer BEJUNE (ACD BEJUNE); Madame V. Schaffter, assistante de direction de l'ADC BEJUNE ; Monsieur N. Pétremand, chef du Service de la santé publique du Canton du Jura ; Monsieur T. Charmillot, directeur général de l'HJU ; M. J. Saucy, directeur des ressources humaine de l'HJU; le Dr Y. Mercier, directeur médical de l'HJU ; Mme P. Giron-Lanctuit, directrice adjointe à la direction médicale du RHNE ; Monsieur D. Crevoisier, directeur du SIEN, et ses collaborateurs/collaboratrices; Prof. M. Bochud, Dr J-L. Bulliard et M. S. Germann, d'Unisanté à Lausanne ; M. E. Duverney, informaticien chez Omnisoftory ; M. J. Spacio, directeur général ADMED ; Madame B. Christen, directrice d'ADMED pathologie et ses collaborateurs/collaboratrices; le Service cantonal d'oncologie neuchâtelois (Dr W. Nettekoven) et jurassien (Dr. C. Monnerat) ; l'ensemble des praticiens et des hôpitaux des deux cantons, les archivistes des hôpitaux cantonaux, les administrations cantonales et communales, en particulier M. Y. Voillat et M. J. Béguin, pour leur très précieuse collaboration.

La collaboration avec les autres registres cantonaux des tumeurs de Suisse a été excellente et le RNJT remercie tout le personnel ainsi que les responsables de ces registres.

Un grand remerciement va naturellement aux collaboratrices du RNJT : Madame I. Champod, Madame M. Clément et Madame M. Hofstetter pour leur excellent travail.



M. Maspoli Conconi

Médecin responsable du RNJT

Neuchâtel, le 16.05.2020



Prof. Dr. méd. M. Bochud

Cheffe du Département Epidémiologie et systèmes de santé

Unisanté, Lausanne



Dr. PD MER J-L. Bulliard

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

Unisanté Lausanne