

RNJT : RAPPORT D'ACTIVITÉ 2017

Activités RNJT :

En 2017 le RNJT a poursuivi sa consolidation et harmonisation administrative ainsi que ses principales missions, en continuité avec 2016 et en suivant les indications de l'Assemblée Générale et du Comité de Direction.

Depuis 2017, le Comité de Direction du RNJT compte un nouveau membre, Mme Laure Chiquet, qui a remplacé Mme Nolvonn Gambin en qualité de déléguée à la prévention et promotion de santé du Canton du Jura. Nous remercions Mme Gambin pour le travail effectué durant ces années au sein du Comité de Direction du RNJT et nous nous réjouissons de la collaboration avec Mme Chiquet.

Comme au cours de 2016, le RNJT s'est appuyé pour la supervision scientifique et le data management sur l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) de Lausanne et en particulier par la collaboration du Prof. Murielle Bochud, directrice de l'IUMSP, et du Dr. PD MER Jean-Luc Bulliard, directeur scientifique du registre vaudois des tumeurs (RVT).

La gestion du système informatique est attribuée comme par le passé au Centre électronique de gestion (CEG) de la ville de Neuchâtel. La maintenance de la nouvelle base de données Nicerstat, sur laquelle le RNJT a migré ses données au cours de l'année 2017, est de l'essor de l'entreprise Omnisoftory de Givisiez, qui s'en occupe également pour tous les registres cantonaux des tumeurs qui utilisent Nicerstat.

Les principales activités du RNJT au cours de 2017 furent :

A. 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 des nouveaux cas de tumeurs de 2017, l'enregistrement des cas de tumeurs 2016 et le pré-enregistrement des cas 2017 dans la population neuchâteloise et jurassienne. Ce pré-enregistrement des cas 2017 a été rendu possible grâce à la nouvelle base de données Nicerstat.

La migration de la base de données a eu un impact important sur l'organisation du travail au sein du RNJT. Il a fallu réorganiser le flux du travail, les différentes tâches des collaboratrices et prévoir des nouveaux modes opératoires.

Dans le cadre du contrat de livraison périodique des données de mortalités par l'Office fédéral de la statistique (OFS), le RNJT a procédé à une confrontation/validation de la codification des décès neuchâtelois et jurassiens par cancer pour l'année 2015. Une extraction anonymisée de la base de données du RNJT incluant les cas de 1974 à 2014 a été transmise à l'Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du cancer (NICER) pour les statistiques nationales sur le cancer. La collaboration avec l'Association pour le dépistage du cancer (ADC-BEJUNE) a permis de compléter les données des cas de cancer du sein diagnostiqués en 2015.

B. Collaboration scientifique avec le Registre Vaudois des Tumeurs (RVT) et la division des Maladies Chroniques de l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP) de Lausanne

La collaboration avec l'IUMSP 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 de l'IUMSP.

Dans le cadre de la participation du RNJT à l'étude Concord-3, une grande étude internationale sur la survie des patients atteints de cancer pour 15 localisations tumorales entre 2000 et 2014, une série de contrôles et de validations poussés a été effectué pour que les données neuchâtelaises soient acceptées dans cette étude (publiée en début 2018). Le Registre neuchâtelois des tumeurs (RNT) avait déjà participé à l'étude Concord-2, qui est à la base de plusieurs importantes publications sur la survie. Les données jurassiennes, grâce à l'accès obtenu en 2017 au Registre cantonal de la population, pourraient également à l'avenir être transmises et incluses dans des études de ce type.

C. Migration de la base de données du RNJT sur NICERStat, en collaboration avec l'IUMSP

Le processus de migration de la base de données du RNJT (env. 60'000 cas) sur la nouvelle application Nicerstat entamé en 2015 et poursuivi en 2016, a finalement été menée à terme en 2017, avec la collaboration de l'IUMSP de Lausanne et le CIGES (Service informatique des institutions de la santé). Ce processus a été long mais très scrupuleux et a permis de transcrire tous les cas enregistrés depuis 1972 en limitant au maximum les pertes d'informations. Au cours de 2017 nous avons ainsi effectuée une 3^{ème} migration test sur Nicerstat et après vérification et quelques ajustements, nous avons pu procéder à la migration définitive le 9 juin 2017. Depuis, le RNJT utilise à pleine satisfaction la nouvelle base de données Nicerstat. Pour financer ce processus coûteux un montant d'environ CHF 35'740 a dû être dissous d'une provision (provision « développement informatique »).

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

En 2017 la demande d'accès du RNJT au Registre de la population du Canton du Jura a été transmise et acceptée par les instances juridiques cantonales compétentes. A partir d'octobre 2017 le RNJT peut donc consulter le Registre de la population jurassienne, ce qui permet la vérification et la mise à jour plus rapide et fiable des données personnelles des patients jurassiens affectés par un cancer. Ceci pourra à moyen terme permettre une analyse de la survie au cancer dans la population jurassienne, qui était jusque-là impossible. Nous rappelons entre autres que l'accès au registre cantonal de la population pour le registre des cancers est prévu et obligatoire dans la nouvelle Loi sur l'enregistrement des cancers (LEMO), qui entrera en vigueur le 1.1.2020.

E. Finalisation/stabilisation de l'organisation de l'association RNJT et en particulier uniformisation des contrats de travail du personnel

Suite à la résiliation pour fin 2016 du mandat de gestion administrative du RNJT de la part de la Fondation ADMED, la tâche a été confiée, toujours sous forme de mandat, à Mme Nathalie Fleury, directrice de l'ADC-BEJUNE. La gestion des salaires a été sous-traitée à l'Hôpital Neuchâtelois. Le changement s'est fait sans problèmes majeurs et à la pleine satisfaction de tous.

Le rapatriement de la collaboratrice jurassienne sous la même convention de travail que les autres employés du RNJT (CCT Santé 21 NE), ainsi que la convention entre le RNJT et l'Hôpital du Jura (HJU) pour la mise à disposition d'un bureau/poste de travail à l'HJU ont été traités avec succès en 2017. Ces modifications, souhaitées par l'Assemblée Générale et le Comité de Direction, entreront en vigueur en 2018 et permettront d'atteindre une uniformisation des contrats et des conventions de travail des 3 collaboratrices du RNJT, qui seront désormais toutes soumises à la CCT Santé 21 du Canton Neuchâtel. Le médecin responsable restera par contre soumis à la convention de travail des médecins assistants et chefs de clinique du Canton de Neuchâtel.

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

Le RNJT a participé aux journées de formation (NICER CoReDay) ainsi qu'aux séances des responsables des registres des tumeurs suisses organisées par NICER. Le RNJT a secondé également les initiatives de NICER qui visent à harmoniser la codification des cas de cancer en Suisse. Le RNJT a également participé avec ses données à différentes publications (cf. références ci-dessous) en association avec les autres Registres cantonaux des tumeurs.

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

Toujours avec la coordination de NICER, le RNJT, tout comme les autres registres des tumeurs de Suisse, a participé au processus de consultation des ordonnances (OEMO) de la nouvelle loi sur les maladies oncologiques (LEMO), qui a été acceptée par le parlement le 18.03.2016 et qui entrera en vigueur le 01.01.2020 (et non au 1.1.2019 comme initialement prévu). Au cours de 2017 les candidatures pour revêtir le rôle d'Organe national pour l'enregistrement des cancers prévu par la LEMO ont été transmises à l'OFSP; le RNJT a pris la décision d'appuyer la candidature de la Fondation NICER.

En 2017 le RNJT a procédé à la dissolution de provisions constituées pour la migration sur la nouvelle base de données pour environ CHF 37'540.

La contribution au RNJT de la Confédération via NICER s'élève à CHF 31'432 pour 2017.

Le résultat d'exploitation 2017 du RNJT montre un découvert de CHF 457'358.47, qui est répartie selon la clé de répartition populationnelle, entre le Canton Neuchâtel (CHF 324'676.67) et le Canton du Jura (CHF 132'681.80).

Données d'incidence du RNJT :

Une réflexion concernant un tableau de bord définissant les informations nécessaires au suivi efficace et ciblé selon les visions de Santé publiques propres aux Cantons du Jura et de Neuchâtel a dû être retardée suite aux diverses autres défis administratifs et structurels que le RNJT et son comité de direction ont dû affronter en 2017 (changement de gestion administrative, uniformisation des contrats de travail du personnel, migration de la base de données, suivi du projet LEMO/OEMO).

Selon le souhait de l'Assemblée Générale de 2017, nous nous limitons ci-dessous à montrer les données d'incidence 2015 essentielles qui résument le travail de récolte et d'enregistrement des cas de cancer du RNJT au cours de 2017, dans l'attente de connaître les besoins plus spécifiques ainsi que la forme la plus adaptée à leur divulgation. Les chiffres présentés dans le tableau 1 indiquent un volume d'enregistrement de quelque 3500 cas en 2015, ce qui est comparable à l'année précédente. Il faut cependant relever que plus d'informations sont documentées pour chaque cas avec le logiciel Nicerstat que précédemment.

Tableau 1 : Nombre de nouveaux cas de cancers et de lésions précancéreuses diagnostiqués en 2015 par canton et enregistrés par le RNJT

Nouveaux cas	Neuchâtel	Jura	Total
Cancers invasifs	1473	559	2032
Lésions précancéreuses*	908	579	1487
Total	2381	1138	3519

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

Travaux en cours :

- 1) Le RNJT participera avec ses données à un 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, qui se propose d'étudier la relation entre la mortalité par cancer de la peau et l'exposition au radon.
- 2) Avec les autres registres des tumeurs de Romandie, le RNJT collabore à un projet mené par l'Institut de la Santé au Travail et soumis fin 2017 à une demande de financement auprès de la Ligue Suisse contre le Cancer. Si elle est financée, cette étude se développera en plusieurs phases. Grâce au croisement avec la Swiss National Cohort (SNC), elle se propose d'analyser la fiabilité de l'enregistrement de la profession des patients souffrant d'un cancer et dans un 2^{ème}

temps d'étudier la relation entre la profession et la survenue de certaines pathologies cancéreuses.

- 3) Le RNJT participe à une étude multicentrique conduite par l'Université de Genève relative à la prise en charge des cancers du sein chez les femmes de moins de 40 ans. Les buts principaux de cette étude sont d'explorer l'adéquation de la prise en charge, les raisons éventuelles de sous- ou sur-traitement, et d'identifier des différences de traitement et leurs déterminants entre régions linguistiques en Suisse. Une recherche d'information clinique au-delà des données collectées en routine par les registres est requise, ainsi que leur saisie sur un support en ligne ad hoc.

Publications:

Revues expertisées:

- Bonadies N, Feller A, Rovo A, Ruefer A, Blum S, Gerber B, Stuessi G, Benz R, Cantoni N, Holbro A, Schmidt A, Lehmann T, Wilk CM, Arndt V; NICER Working Group⁺. Trends of classification, incidence, mortality, and survival of MDS patients in Switzerland between 2001 and 2012. *Cancer Epidemiol.* 2017; 46:85-92. [⁺ M. Maspoli is a member of the NICER Working Group].
- Bonaventure A, Harewood R, Stiller CA, Getta G, Clavel J, Stefan DC, Carreira H, Spika D, Marcos-Gragera R, Peris-Bonet, R, Pimeros M, Sant M, Kuehni CE, Murphy MFG, Coleman MP, Allemani C, the CONCORD Working Group⁺. Worldwide comparison of survival from childhood leukaemia for 1995-2009, by subtype, age, and sex (CONCORD-2): a population-based study of data including 89828 children from 198 registries in 53 countries. *Lancet Haematol* 2017; 4: e202-17. [⁺ M. Maspoli is a member of the CONCORD Working Group]. [http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3026\(17\)30052-2](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3026(17)30052-2)
- Matz M, Coleman MP, Sant M, Chirlaque MD, Visser O, Gore M, Allemani C, the CONCORD Working Group⁺. The histology of ovarian cancer: worldwide distribution and implications for international survival comparisons (CONCORD-2). *Gynecol Oncol* 2017; 144: 405-413. [⁺ M. Maspoli is a member of the CONCORD Working Group].
- Matz M, Coleman MP, Carreira H, Salmeron D, Chirlaque MD, Allemani C, the CONCORD Working Group⁺. Worldwide comparison of ovarian cancer survival: Histological group and stage at diagnosis (CONCORD-2). *Gynecol Oncol* 2017; 144: 396-404. [⁺ M. Maspoli is a member of the CONCORD Working Group].

- Bray F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Zanetti R and Ferlay J, editors (2017) Cancer Incidence in Five Continents, Vol. XI (electronic version). Lyon: International Agency for Research on Cancer. Available from: <http://ci5.iarc.fr>, accessed [date]. The printed version of this volume (IARC Scientific Publication No. 166) will be available for download in PDF format at the IARC Publications website (<http://publications.iarc.fr/>) early next year.
- Feller A, Schmidlin K, Bordoni A, Bouchardy C, Bulliard J-L, Camey B, Konzelmann I, Maspoli M, Wanner M, Clough-Gorr K, Socioeconomic and demographic disparities in breast cancer stage at presentation and survival: A Swiss population-based study, *Int J Cancer* 2017; 141: 1529-1539.
<https://doi.org/10.1002/ijc.30856>
- Jegerlehner S, Bulliard J-L, Aujesky D, Rodondi N, Germann S, Konzelmann I, Chiolerio A., NICER Working Group⁺ (2017) Overdiagnosis and overtreatment of thyroid cancer: A population-based temporal trend study. *PLoS ONE* 12(6):e0179387. [⁺ M. Maspoli is a member of the NICER Working Group].
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179387>
- Steliarova-Fourcher E, Colombet M, Lynn A G Rles, Moreno F, Dolya A, Bray F, Hesseling P, Young Shin H, Stiller C A, and the IIC-3 contributors⁺ International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol* 2017. [⁺ F. Levi, Neuchâtel cancer registry]
[http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)

Abstracts de conférence:

- Feller A, Schmidlin K, Bordoni A, Bouchardy C, Bulliard J-L, Camey B, Konzelmann I, Maspoli M, Wanner M, Zwahlen M, Clough-Gorr K, The impact of socioeconomic position on stage at diagnosis and survival in colorectal cancer patients in Switzerland, *Poster at the 39th annual IARC conference in Utrecht*, Utrecht, 2017.
- Feller A, Schmidlin K, Bordoni A, Bouchardy C, Bulliard J-L, Camey B, Konzelmann I, Maspoli M, Wanner M, Clough-Gorr K, Socioeconomic and demographic disparities in breast cancer stage at presentation and survival in Switzerland, *Poster at the 39th annual IARC conference in Utrecht*, Utrecht, 2017.

Remerciements :

Le RNJT tient à remercier le Ministre jurassien J. Gerber et le Conseiller d'Etat neuchâtelois 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 J.-C. Rouèche, directeur général d'ADMED; M. E. Bader, comptable; Monsieur K. Schneider, directeur général de l'HJU ; M. J. Saucy, directeur des ressources humaine de l'HJU, Monsieur R. Choffat et R. Natali, informaticiens du CIGES ; Monsieur D. Crevoisier, directeur du CEG, et ses collaborateurs; Prof. M. Bochud, Dr J.-L. Bulliard et M. S. Germann, de l'IUMSP de Lausanne ; M. E. Duverney, informaticien chez Omnisoftory ; Madame B. Christen, directrice d'ADMED pathologie; 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 très bonne 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.

Neuchâtel, le 16.05.2018



M. Maspoli Conconi
Médecin responsable du RNJT



Prof. Dr. méd. M. Bochud
Directrice IUMSP Lausanne



Dr. PD MER J.-L. Bulliard
Épidémiologue et biostatisticien
Division des Maladie Chroniques
IUMSP Lausanne