

RNJT : RAPPORT D'ACTIVITÉ 2018

Activités RNJT :

En 2018 le Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT) a poursuivi et finalisé sa stabilisation et son harmonisation administrative.

Comme au cours des dernières années, 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, 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, qui au début de l'année 2019 se regroupera avec le Service informatique du Canton de Neuchâtel (SIEN). La convention signée entre le CEG et le RNJT sera reprise sans modification en 2019. La maintenance de la nouvelle base de données Nicerstat, sur laquelle le RNJT a migré ses données au cours de l'année 2017, est du ressort de l'entreprise Omnisoftory de Givisiez, qui s'en occupe également pour tous les autres registres cantonaux des tumeurs.

L'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO), initialement prévue pour 1.1.2019, a été finalement repoussée par les instances fédérales compétentes au 1.1.2020. Durant l'année 2018 le RNJT s'est penché sur les défis que la mise en œuvre de la LEMO engendre tant au niveau fédéral que cantonal.

Les principales activités du RNJT au cours de 2018 furent :

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

En 2018 le RNJT a poursuivi sa consolidation et harmonisation administrative, en particulier est à signaler que le rapatriement de la collaboratrice travaillant dans le Canton du Jura s'est fait sans problème.

Une demande d'affiliation à la convention de travail CCT Santé 21 du canton de Neuchâtel a été acceptée sous condition d'un réajustement salarial d'une collaboratrice, ce qui a été validé lors de l'Assemblée Générale du RNJT de 2018 et sera effectif au 1.1.2019. A partir de 2019 les trois collaboratrices administratives du RNJT seront donc toutes officiellement soumises à la CCT Santé 21. Par contre, et comme décidé par l'Assemblée Générale en 2016, le médecin responsable restera soumis à la convention de travail pour médecin assistant et chef de clinique du canton de Neuchâtel (AMINE).

Depuis le 17 mars 2018 le RNJT est inscrit au Registre du Commerce du Canton Neuchâtel.

Une demande d'exonération fiscale a également été soumise en 2018 aux autorités cantonales compétentes. Une réponse est attendue pour le premier semestre de 2019.

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 de 2018, ainsi que le codage exhaustif selon les lignes directrices nationales (NICER Core Dataset Version 4.1) des cas 2016 dans la population neuchâteloise et jurassienne. Même si les directives nationales seront obligatoires à partir de la codification et la transmission des cas 2017, le RNJT a déjà pu les mettre en application pour le codage des cas 2016, qui seront transmis à NICER au début 2019.

La réorganisation des processus de travail, entamée en 2017 suite à la migration sur la base de données Nicerstat, a pu être consolidée et a été intégrée favorablement par toutes les collaboratrices. En particulier, le RNJT a pu gagner en efficacité et surtout au pu renoncer définitivement à la création de dossiers papier.

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/validation de la codification des décès neuchâtelois et jurassiens par cancer pour l'année 2016.

Une extraction anonymisée de la base de données du RNJT incluant les cas de 1974 à 2015 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 2016.

C. 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 a notamment été confiée à MM. Bulliard et Germann de l'IUMSP, que le RNJT remercie pour leur expertise.

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

Grâce à l'autorisation octroyée au RNJT en 2017, la vérification et la mise à jour des données personnelles des patients jurassiens affectés par un cancer est désormais plus rapide et fiable. Au cours de 2018, le processus de mise à jour automatique des suivis des patients jurassiens dans la base de données du RNJT a été mis au point. Cette étape très importante, qui se concrétisera dans le premier trimestre de 2019 permettra une analyse de la survie au cancer dans la population

jurassienne, ce qui était jusque-là impossible. L'accès aux registres cantonaux de la population pour les registres des cancers est prévu dans la nouvelle loi sur l'enregistrement des cancers (LEMO).

E. 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. liste des publications) en association avec les autres Registres cantonaux des tumeurs.

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

Le processus de consultation des ordonnances (OEMO) de la nouvelle loi sur les maladies oncologiques (LEMO) s'est achevé en avril 2018. L'organe national d'enregistrement des cancers (ONEC), qui gèrera la mise en œuvre de la LEMO et de l'OEMO, a été désigné par la Confédération. Le choix s'est porté sur la Fondation NICER.

A la surprise de tous les responsables des registres des tumeurs, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a annoncé que l'application informatique mise à disposition par la Confédération pour l'enregistrement des données en conformité avec la LEMO ne serait pas Nicerstat, comme préconisé initialement, mais que l'OFIT (Office fédéral de l'informatique et des télécommunications) développerait une application ex novo sur laquelle les registres cantonaux seraient invités à travailler et à migrer leurs données en 2020. Dans le cas contraire, les registres devraient adapter leurs applications actuelles pour être LEMO-compatibles. Tout en n'étant pas convaincu par la faisabilité de ce projet ambitieux et malgré que la Confédération n'aie jamais pu soumettre aux Cantons une évaluation des coûts, le RNJT, en collaboration avec NICER et les autres registres des tumeurs de Suisse, a participé à diverses séances et initiatives afin d'aider au développement de cette application.

Sur le plan des cantons de Neuchâtel et du Jura, l'entrée en vigueur de la LEMO comporte un certain nombre de tâches que le RNJT a réalisé au cours de 2018 afin d'épauler les Cantons :

- Les adaptations des lois sanitaires : en collaboration avec les Services juridiques des Cantons de Neuchâtel et du Jura, le RNJT a entamé ce projet qui permettra d'adapter les droits cantonaux 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. En particulier ces adaptations devraient permettre au RNJT de continuer à enregistrer les lésions précancéreuses et les cancers invasifs non couverts par la LEMO mais que le registre collecte depuis nombreuses années.
- La réflexion sur le transfert des données saisies selon l'ancien droit.

- La réflexion sur l'information aux différents partenaires concernés par la déclaration active des maladies oncologiques au RNJT et l'information aux patients introduite par la LEMO.

G. Projet de recherche multicentrique conduit par l'Université de Genève

Le RNJT a participé 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 a été effectuée, ainsi que leur saisie sur un support en ligne ad hoc. Le RNJT a complété les données de 121 cas (rémunération de 40 CHF/cas, pour un total de 4'840 CHF).

La contribution au RNJT de la Confédération via NICER s'élève à CHF 31'432 pour 2018.

Le résultat d'exploitation 2018 du RNJT montre un découvert de CHF 407'073.05, qui est reparti selon la clé de répartition populationnelle, entre le Canton Neuchâtel (CHF 288'982.62) et le Canton du Jura (CHF 118'090.43).

Données d'incidence du RNJT :

Selon le souhait de l'Assemblée Générale, nous nous limitons ci-dessous à indiquer les nombres de nouveaux cas de cancers diagnostiqués en 2016 et qui résument le travail de récolte et d'enregistrement du RNJT au cours de 2018, dans l'attente de connaître les besoins plus spécifiques ainsi que la forme la plus adaptée à leur divulgation. Cette réflexion devra être naturellement 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 4'000 cas en 2016, 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 2016 par canton et enregistrés par le RNJT

Nouveaux cas	Neuchâtel	Jura	Total
Cancers invasifs	1600	595	2195
<i>dont carcinomes spino cellulaires</i>	199	58	257
<i>dont carcinomes basocellulaires*</i>	370	106	476
Lésions précancéreuses**	1274	613	1887
<i>dont tumeurs bénignes du côlon, du rectum, de l'anus et du canal anal*</i>	874	488	1362
<i>dont tumeurs bénignes du sein*</i>	95	16	111
Total	2874	1208	4082

* Lésions non couvertes par la LEMO

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

Travaux en cours:

- 1) Fin 2018 le RNJT a pu transmettre les données neuchâtelaises et jurassiennes nécessaires pour participer au 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 l'incidence du cancer de la peau et l'exposition au radon.
- 2) Avec la majorité des autres Registres suisses, le RNJT participe à une étude menée par l'Université de Genève et le Registre genevois des tumeurs nommée « The management of young women with breast cancer in Switzerland : a snapshot ». Cette étude se propose d'analyser un possible excès de traitement ou au contraire une insuffisance de traitement pour les cancers mammaires invasifs et in situ chez les jeunes patientes. Pour les questionnaires que le RNTJ a dû remplir, un défraiement à raison de 4'800 CHF a été donné.
- 3) Avec les autres registres des tumeurs de Romandie, le RNJT collabore à une étude menée par l'Institut de la Santé au Travail de Lausanne, nommée «Examining Cancers and Labor Indicators to assess the Burden (ExCaLIBur)». Ce projet, dont la demande initiale de financement auprès de la Ligue Suisse contre le Cancer a été refusée, est partiellement financé par le SECO (Secrétariat d'Etat pour l'économie) et l'OFSP. Une version révisée de ce projet sera soumise en janvier 2019 à la Ligue Suisse contre le Cancer pour financement. Cette étude se propose, grâce au croisement avec la Swiss National Cohort (SNC), d'analyser la fiabilité de

l'enregistrement de la profession des patients souffrant d'un cancer et d'étudier la relation entre la profession et la survenue de certaines pathologies cancéreuses.

- 4) Projet MonAM (monitorage addictions et maladies non transmissibles ; www.monam.ch): ce projet de l'OFSP « Système de monitoring suisse des Addictions et des Maladies non transmissibles est géré par l'Obsan. Les indicateurs présentés sont ceux définis dans le cadre des stratégies nationales 2017-2024 du Conseil fédéral sur ces deux thèmes. Dans une première phase, 25 indicateurs sur 135 seront accessibles en ligne. La phase pilote s'achèvera durant le premier semestre 2019; d'autres indicateurs seront alors publiés sur Internet. Les données du RNJT (tous les cancers, colo-rectum, sein, prostate, poumon) font partie des indicateurs déjà présents dans cette phase pilote de 2018.
- 5) Le RNJT participe à une étude menée par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Berne et qui se propose d'investiguer l'association entre l'exposition aux rayons UV et la survenue de maladies hématologiques malignes chez les enfants et les adultes en Suisse.

Publications:

Revues expertisées:

- Allemani C et al., and the CONCORD Working Group[†], Global surveillance of trends in cancer survival 2000-2014 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37,513,025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries, *Lancet* 2018, 391: 1023-75. [[†] M Maspoli is a member of the CONCORD Working Group]
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33326-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33326-3)
- Steliarova-Fourcher E, M Fidler M, Colombet M, Lacour B, Kaatsch P, Piñeros M, Soerjomataram I, Bray F, Coebergh J W, Peris-Bonet R, Stiller C A, on behalf of the ACCIS contributors[†], Changing geographical patterns and trends in cancer incidence in children and adolescents in Europe, 1991-2010 (Automated Childhood Cancer Information System): a population-based study, *Lancet Oncol* 2018; 19: 1159-69.; [[†]RNJT is member of ACCIS contributors]
[http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30423-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30423-6)
- Feller A, Schmidlin K, Bordoni A, Bouchardy C, Bulliard J-L, Camey B, Konzelmann I, Maspoli M, Wanner M, Zwahlen M, Clough-Gorr K, For the SNC and the NICER Working Group, Socioeconomic and demographic inequalities in stage at diagnosis and survival among colorectal cancer patients: evidence from a Swiss population-based study, *Cancer Med* 2018; 7(4): 1498-1510.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cam4.1385/epdf>

Revue non-expertisées:

- Lorez M, Galli F, Arndt V, and the NICER Working Group⁺, Swiss cancer prevalence and language region, *Schweizer Krebsbulletin* 2018, 1: 86-93, [⁺M Maspoli is member of the NICER Working Group]
- Lorez M, Nanieva R, Arndt V, Rohrmann, and the NICER Working Group⁺, Benign and malignant primary brain tumours in the Swiss population 2010-2014), *Schweizer Krebsbulletin* 2018, 2: 188-196, [⁺M Maspoli is member of the NICER Working Group]
- Dyntaxa D, Lorez M, Diebold J, and the NICER Working Group⁺, Incidence-based mortality trends for thyroid cancer: is there a “true” increase in incidence of thyroid cancer in Switzerland?, *Schweizer Krebsbulletin* 2018, 3: 281-288, [⁺M Maspoli is member of the NICER Working Group]
- Schmidt A, Fleischmann, Lorez M., Rohrmann S, and the NICER Working Group⁺, Incidence and mortality trends of gastric cancer in Switzerland 1988-2014, *Schweizer Krebsbulletin* 2018, 4: 381-387, [⁺M Maspoli is member of the NICER Working Group]

Abstracts de conférence:

- Feller A, Mattes K, Bordoni A, Bouchardy C, Bulliard J-L, Hermann C, Konzelmann I, Maspoli M, Mousavi M, Rohrmann S, Staehelin K, Arndt V, The relative risk of second primary cancers in Switzerland, *Poster at the 13th annual conference DGepi (Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie) in Bremen, Utrecht 2018* www.dgepi2018.de

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 T. Charmillot, directeur général de l'HJU ; M. J. Saucy, directeur des ressources humaines de l'HJU; 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 21.05.2019



M. Maspoli Conconi
Médecin responsable du RNJT



Prof. Dr. méd. M. Bochud
Cheffe de Département
Département épidémiologie et services de santé*
Centre universitaire de médecine générale et santé publique (Unisanté)
Lausanne



Dr. PD MER J-L. Bulliard
Responsable Epidémiologie du cancer
Directeur scientifique du Registre vaudois des tumeurs
Département épidémiologie et services de santé*
Secteur Maladies chroniques
Centre universitaire de médecine générale et santé publique (Unisanté)
Lausanne

**Depuis le 1er janvier 2019, la Polyclinique médicale universitaire, l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive, l'Institut universitaire romand de santé au travail et l'association Promotion Santé Vaud, forment unisante, Centre universitaire de médecine générale et santé publique à Lausanne. Voir le lien suivant :*
www.unisante.ch