



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Concept d'analyse des données des registres des tumeurs

Version 1.1

Auteurs

G. Eggebrecht (ONEC)

K. Staehelin (ONEC)

26.03.2025



Impression

Éditeur : Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) (www.nkrs.ch/fr)

Auteurs

G. Eggebrecht (ONEC)

K. Staehelin (ONEC)

Les contributeurs

M. Lorez, M. Weber, L. Wildisen (ONEC)

Contact

Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)

Dirigé par : L'Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer (NICER)

Hirschengraben 82

8001 Zurich

Tél : +41 44 634 53 74

Courriel : info@nkrs.ch

Langue originale

Anglais

Droit d'auteur

© 2025, Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)

La reproduction référencée n'est autorisée que pour un usage non commercial.



Table des matières

Liste des illustrations	4
Liste des abréviations.....	4
1 Introduction	5
1.1 Vue d'ensemble	5
1.2 Contexte.....	5
1.2.1 Développement de l'enregistrement des cancers et introduction de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques	5
1.2.2 Potentiel des données d'enregistrement du cancer et des registres des tumeurs	7
2 Base des analyses.....	9
2.1 Tumeurs à déclaration obligatoire.....	9
2.2 Dictionnaire des données nationales sur le cancer	10
2.2.1 Variables de base pour les adultes, les adolescents et les enfants (partie A)	10
2.2.2 Variables supplémentaires pour les adultes (partie B1), variables supplémentaires pour les enfants et les adolescents (partie B2)	11
2.3 Qualité des données	12
2.4 Méthodes statistiques	12
2.5 Protection des données	12
3 Fondements de la publication des données des registres du cancer	13
3.1 Surveillance annuelle du cancer	13
3.2 Rapport sur le cancer en Suisse	14
3.3 Rapport sanitaire sur le cancer	15
3.4 Publication d'autres résultats statistiques et mise à disposition de résultats non publiés..	15
3.5 Fourniture de données aux chercheurs.....	16
4 Priorités thématiques basées sur la LEMO	17
4.1 Indicateurs	17
4.1.1 Surveillance du développement du cancer.....	18
4.1.2 Évaluation du programme de prévention et de dépistage	22
4.1.3 Évaluation de la qualité des soins	25
4.1.4 Évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement.....	26
4.1.5 Soutien à la planification des ressources en matière de soins de santé.....	29
4.2 Soutien à la recherche	29
4.3 Transmission des données aux organisations internationales	29
5 Annexe	30
6 Bibliographie	33

Liste des illustrations

Illustration 1 : Registres cantonaux des tumeurs : début de l'enregistrement des données (4) 6

Liste des abréviations

Acronyme	Explication
aDQR	Rapport annuel suisse sur la qualité des données
CIM	Classification internationale des maladies
DKG	Société allemande du cancer (Deutsche Krebsgesellschaft, DKG)
ECIS	Système européen d'information sur le cancer
ENCR	Réseau européen des registres du cancer (European Network of Cancer Registries, ENCR)
HPV	Virus du papillome humain
LEMO	Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques
LRH	Loi relative à la recherche sur l'être humain
NCD	Base de données nationale sur le cancer (National Cancer Dataset, NCD)
NICER	Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer
OEMO	Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
ONEC	Organe national d'enregistrement du cancer
RCdE	Registre du cancer de l'enfant
RCT	Registres cantonaux des tumeurs
RSC	Rapport sanitaire sur le cancer
TNM	Classification TNM des tumeurs malignes
UICC	Union Internationale Contre le Cancer

1 Introduction

1.1 Vue d'ensemble

Le présent "Concept d'analyse des données des registres des tumeurs" donne un aperçu des différents domaines d'analyse des données des registres nationaux des tumeurs. Ces domaines se fondent sur les objectifs définis à l'article 2 de la Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) (1):

Art. 2 But

La présente loi vise à rassembler des données permettant :

- a. d'observer l'évolution des maladies visées à l'art. 1 ;
- b. d'élaborer et de mettre en œuvre des mesures de prévention et de dépistage précoce ainsi que d'évaluer l'efficacité de ces mesures ;
- c. d'évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement ;
- d. de soutenir la planification des soins et la recherche.

Le "Concept d'analyse des données des registres des tumeurs" décrit les analyses des données des registres des tumeurs qui sont actuellement menées et celles qui sont prévues à l'avenir, et explique pourquoi elles sont importantes. Il répond aux questions essentielles : "Comment les données des registres des tumeurs peuvent-elles contribuer à améliorer les soins de santé des patients atteints de cancer et à réduire la charge globale du cancer ? Pour sensibiliser les patients, il est essentiel d'expliquer de manière transparente les raisons pour lesquelles les données collectées sur leur maladie sont utilisées. Pour les professionnels de la santé et les chercheurs, mais aussi pour le public intéressé, il est important de montrer où, dans quelle mesure et à quelle fréquence ils peuvent obtenir des informations actualisées sur l'évolution du cancer en Suisse.

Ce concept se concentre sur les analyses au niveau national des cas de cancer chez l'adulte réalisées par l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) et se base sur le concept d'évaluation et de publication des données sur le cancer de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2). Pour plus de clarté, les domaines d'analyse et de publication qui sont principalement effectués par l'Office fédéral de la statistique (OFS) ou le Registre du cancer de l'enfant (RCdE) sont également décrits. En outre, les registres cantonaux des tumeurs (RCT) et le RCdE effectuent également des analyses, telles que les rapports annuels des registres des tumeurs, des études en coopération avec d'autres institutions ou des analyses d'indicateurs spécifiques avec leurs ensembles de données respectifs. Les analyses des RCT et du RCdE ne sont pas abordées en détail dans le présent concept. De plus amples informations à ce sujet sont disponibles sur le site web du registre des tumeurs concerné.

1.2 Contexte

1.2.1 Développement de l'enregistrement des cancers et introduction de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques

En Suisse, l'enregistrement des cas de cancer chez les adultes est organisé au niveau cantonal et a lieu dans le RCT. Dans certains cas, plusieurs cantons se sont regroupés pour former un registre régional des tumeurs. Le RCT enregistre en continu tous les nouveaux cas de cancer diagnostiqués chez des adultes résidant dans chaque canton respectif, s'il n'y a pas d'opposition de la part du patient. Les cancers soumis à déclaration sont définis à l'annexe 1 de l'Ordonnance sur l'enregistrement des

maladies oncologiques (OEMO) (3). Les cas d'enfants et d'adolescents jusqu'à l'âge de 20 ans sont enregistrés dans le RCdE national. Chaque registre possède sa propre structure institutionnelle et travaille en étroite collaboration avec les hôpitaux, les laboratoires de pathologie et d'autres entités susceptibles de fournir des informations sur les cas de cancer. Les registres cantonaux des habitants et la Centrale de compensation sont également consultés afin de vérifier régulièrement si les patients sont toujours en vie ou s'ils sont décédés. Les données sur les cas de cancer chez les enfants et les adolescents collectées par le RCdE sont transmises chaque année au RCT compétent. Les RCC envoient ensuite l'ensemble des données cantonales à l'ONEC, où elles sont fusionnées dans la Base de données nationale sur le cancer (NCD). L'évolution historique de l'enregistrement du cancer en Suisse, en particulier l'introduction de la LEMO en 2020, est importante pour l'évaluation des données des registres des tumeurs. Les données des RCT remontent à 1970. Le RCdE a été fondé en 1976.

Avant l'entrée en vigueur de la LEMO, les analyses se concentraient sur les indicateurs épidémiologiques classiques de la surveillance des cancers, qui étaient publiés dans la surveillance standard des cancers (voir chapitre 3). En outre, des informations sur le type de tumeur étaient collectées. Cependant, les données sur les traitements (par exemple les thérapies systémiques) et les données sur les lésions précancéreuses avant 2020 sont lacunaires, car la collecte des données s'est principalement concentrée sur les tumeurs malignes. En outre, tous les cantons ne disposent pas d'un registre des tumeurs et le début de l'enregistrement des données varie d'un canton à l'autre (voir figure 1). La NCD se compose de données antérieures et postérieures à l'introduction de la LEMO. Par conséquent, l'étendue de la collecte de données et la couverture nationale des données sur le cancer chez les adultes étaient moins cohérentes et moins complètes avant l'entrée en vigueur de la LEMO.

Kantonale Krebsregister: Beginn der Datenerhebung
Registres cantonaux des tumeurs: début de l'enregistrement des données

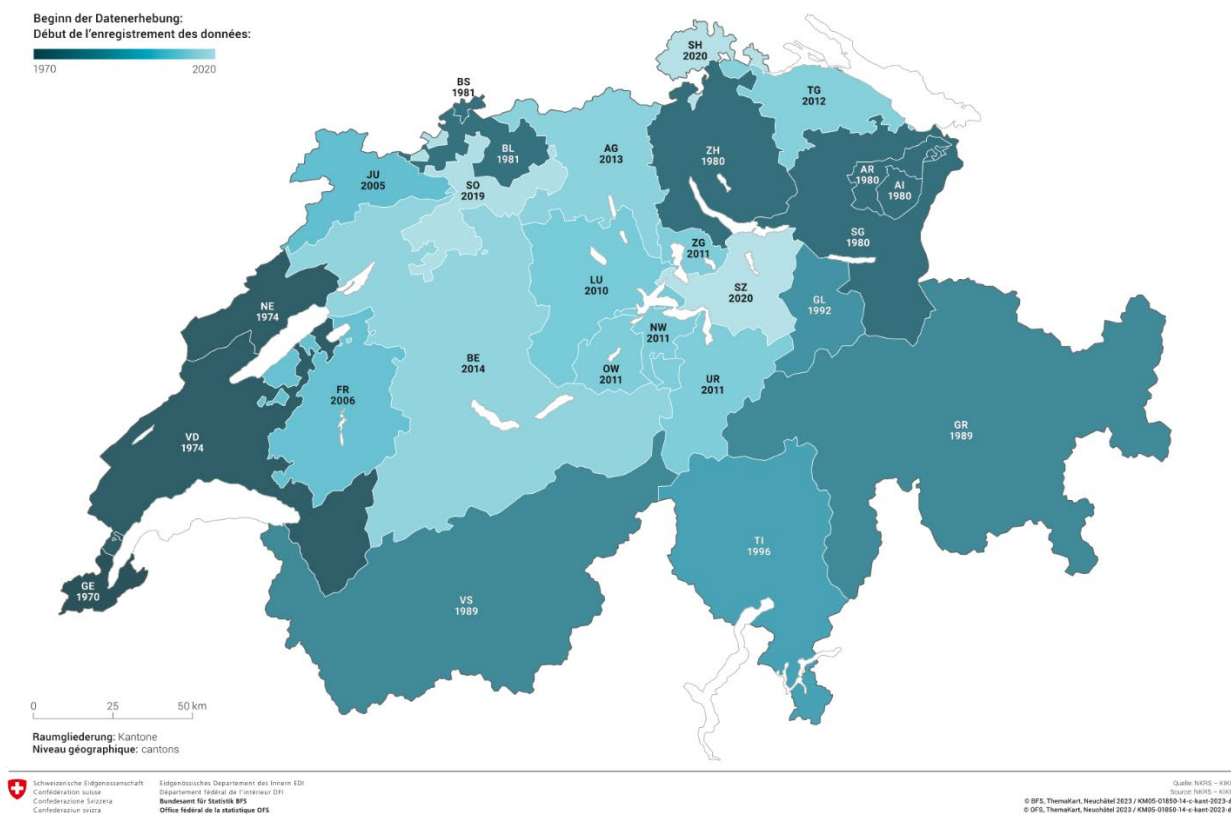


Illustration 1 : Registres cantonaux des tumeurs : début de l'enregistrement des données (4)

En mars 2016, le Parlement a adopté la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies cancéreuses (LEMO ; RS 818.33) (1). En avril 2018, le Conseil fédéral a adopté l'ordonnance correspondante (OEMO ; RS 818.331) (3). La LEMO régit la collecte de données significatives et fiables sur les cas de cancer en Suisse. Elle a introduit un certain nombre d'innovations telles que la déclaration obligatoire de types de cancer définis, l'utilisation du numéro d'assurance (numéro AVS) comme identifiant personnel et la standardisation du relevé des données, de l'enregistrement et de la transmission des données. La LEMO contient également des réglementations sur les droits des patients et la protection des données. Depuis le 1er janvier 2020, les médecins, les hôpitaux et les établissements de santé privés et publics qui diagnostiquent ou traitent des maladies cancéreuses sont tenus de communiquer au registre des tumeurs compétent des informations définies sur certains types de tumeurs. Avant l'entrée en vigueur de la loi, les informations devaient être collectées par les registres des tumeurs eux-mêmes auprès des médecins, des laboratoires et d'autres sources. Grâce à la LEMO et à l'OEMO, la Suisse dispose désormais d'une base de données complète et harmonisée qui permet non seulement de surveiller l'évolution du cancer, mais aussi de développer et de mettre en œuvre des mesures de prévention et de dépistage et d'en vérifier l'efficacité, d'évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement, et de soutenir la planification des soins et la recherche (art. 2, LEMO). Outre les tumeurs malignes, les lésions précancéreuses et certaines tumeurs bénignes doivent également être déclarées conformément à l'annexe 1, OEMO. L'étendue des maladies à déclaration obligatoire varie en fonction de l'âge, davantage de maladies devant être déclarées pour les enfants et les adolescents de moins de 20 ans.

L'ONEC vérifie la qualité et traite les données transmises par le RCT de manière à ce qu'elles puissent être utilisées pour les analyses susmentionnées. En outre, l'ONEC transmet régulièrement les données individuelles anonymes traitées à l'Office fédéral de la statistique (OFS) pour des analyses statistiques, par exemple pour le monitoring annuel du cancer (art. 15, LEMO) et le Rapport sur le cancer en Suisse, qui est publié tous les cinq ans. L'ONEC est également responsable, avec le RCdE, du Rapport sanitaire sur le cancer (RSC), conformément à l'art. 16, LEMO. L'objectif du RSC est d'analyser les données des registres des tumeurs afin de répondre aux questions actuelles de politique de santé sur le sujet du cancer et de formuler des recommandations pour la pratique clinique, la recherche et la politique de santé(5) . Outre la surveillance du cancer et les rapports sur le cancer, l'ONEC, le RCdE et les RCT sont autorisés à traiter et à publier les données des registres des tumeurs pour leurs propres initiatives de recherche (telles que l'évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement) et à soutenir d'autres projets de recherche en mettant les données à disposition sous une forme anonyme (articles 23, 27, de la LEMO). L'ONEC publie des résultats statistiques chaque année et sur demande (article 16 de la LEMO). Toutes les analyses se fondent sur les informations obligatoires concernant les cas de cancer qui doivent être déclarés conformément aux articles 3 et 4 de la loi. Les variables de ces informations sont spécifiées dans le dictionnaire national des données sur le cancer et sont définies par l'ONEC (art. 24-25, LEMO). Le dictionnaire national des données sur le cancer est décrit plus loin au chapitre 2.2.

1.2.2 Potentiel des données d'enregistrement du cancer et des registres des tumeurs

Un objectif important de l'enregistrement du cancer est que les données du registre des tumeurs soient régulièrement analysées et utilisées, de sorte que les connaissances acquises contribuent à améliorer les soins aux patients et la santé de la population suisse. Les informations standardisées recueillies à l'échelle nationale sur le diagnostic, la propagation de la tumeur, le traitement et l'évolution de la maladie peuvent fournir des informations importantes sur les soins, le diagnostic et

le traitement des patients atteints de cancer. Des analyses fondées sur des données probantes dans ces domaines, telles que définies par la LEMO, devraient donc être mises en place progressivement. Lors de la sélection des analyses possibles, il est important de tenir compte du potentiel, mais aussi des caractéristiques particulières des données des registres des tumeurs.

Le potentiel des données des registres des tumeurs réside dans la collecte complète et exhaustive des tumeurs à déclaration obligatoire et des informations à déclarer définies dans le LEMO, l'OEMO et le dictionnaire des données nationales sur le cancer. Cette collecte de données à l'échelle nationale, qui repose sur des normes, permet de faire des déclarations fiables sur la charge de morbidité du cancer en Suisse et facilite les comparaisons entre les différentes régions géographiques et les différents groupes démographiques.

L'utilisation de recommandations et de systèmes de classification internationaux (par exemple les recommandations du Réseau européen des registres du cancer (ENCR), la classification TNM, la CIM-O-3 et la CIM-10) garantit la comparabilité des données à l'échelle nationale et internationale. Ceci est particulièrement important pour les études internationales, l'échange global d'informations et la comparaison de l'évolution du cancer en Suisse avec les tendances du cancer dans d'autres pays.

Les données des registres des tumeurs fournissent des "données réelles", c'est-à-dire des données qui permettent d'observer et d'évaluer la qualité et l'efficacité des thérapies dans les conditions de la vie quotidienne. Cela permet d'obtenir des informations précieuses sur l'utilisation et l'efficacité réelles des traitements en dehors des essais cliniques contrôlés. Les données des registres des tumeurs ne sont pas sélectives car elles concernent l'ensemble de la population. En outre, les données des registres des tumeurs sont disponibles pour de longues périodes, remontant même à plusieurs décennies pour certains cantons, et offrent un nombre élevé de cas, ce qui accroît l'importance des analyses. Les données des registres des tumeurs permettent également d'évaluer et de contrôler la qualité du diagnostic et du traitement indépendamment des prestataires de soins, ce qui contraste avec les études cliniques qui sont généralement limitées à des institutions et à des groupes de patients spécifiques.

Il y a quelques points importants à garder à l'esprit lorsque l'on utilise les données des registres des tumeurs. Pour les tumeurs diagnostiquées avant l'introduction de la LEMO et de l'OEMO en 2020, des informations complètes ne sont pas toujours disponibles. Le droit national n'exigeait pas que les informations sur les maladies tumorales soient déclarées avant l'introduction de la LEMO, raison pour laquelle il existe des lacunes dans les données en termes d'exhaustivité, de complétude ainsi que d'harmonisation et de standardisation des données dans toute la Suisse. De plus, les lésions précancéreuses n'ont pas été enregistrées de manière systématique et uniforme durant cette période.

Le processus général, depuis la déclaration de la maladie par les prestataires de soins de santé aux registres des tumeurs, jusqu'à la collecte, la transmission et le traitement des données dans les registres et à l'ONEC, prend du temps. Cela signifie que la NCD n'est achevée qu'environ deux ans après la date du diagnostic. Le rapport ne peut être entièrement complété que lorsque les données relatives au traitement sont disponibles, ce qui prend généralement plusieurs mois. La comparaison des données avec les listes des patients cancéreux hospitalisés et avec les statistiques sur les causes de décès permet également d'identifier les cas qui n'ont pas encore été enregistrés. La publication de statistiques à partir des données des registres des tumeurs n'est donc disponible qu'avec un certain retard, mais les données sont relativement complètes et exhaustives.

Les questions cliniques, en particulier dans le domaine du traitement, ne peuvent recevoir qu'une réponse partielle, car seul le traitement initial est enregistré pour les cas de cancer chez l'adulte. Cela signifie qu'à l'heure actuelle, l'enregistrement épidémiologique du cancer en Suisse n'est pas conçu pour fournir des informations détaillées sur tous les traitements tout au long de l'évolution de la maladie ou sur des approches thérapeutiques spécifiques.

Afin de rendre l'incidence des maladies tumorales comparable au niveau international, les tumeurs dites primaires sont définies selon des règles standardisées à l'échelle mondiale. Une tumeur primaire est généralement la première tumeur d'un type spécifique dans le corps d'une personne. Les métastases ou la récurrence d'une tumeur (rechute) ne sont pas comptabilisées comme de nouveaux cas de tumeurs, mais sont enregistrées dans l'évolution de la maladie de la tumeur primaire. Toutefois, les seconds cancers primaires d'un type ou d'un organe différent des cancers précédemment diagnostiqués sont enregistrés comme de nouveaux cas (6). Ces tumeurs primaires constituent la base de la plupart des analyses.

Une autre particularité de la NCD est qu'aucune information permettant d'identifier directement les patients et les institutions n'est disponible. Les données sont pseudonymisées avant d'être transmises à l'ONEC. Par exemple, le nom et l'adresse des patients et des prestataires de soins sont enregistrés par les registres des tumeurs mais ne sont pas transmis à l'ONEC. Toutes les dates, telles que la date de naissance ou la date du diagnostic, ne sont communiquées qu'en mois et en années. Par conséquent, le retour d'information vers des prestataires de soins spécifiques, si ceux-ci le demandent, ou l'analyse de groupes régionaux détaillés de cas de cancer ne sont possibles que par l'intermédiaire des registres des tumeurs, mais pas de l'ONEC.

En résumé, les données des registres des tumeurs offrent de précieuses possibilités pour suivre les tendances du cancer, évaluer l'état des soins et des traitements pour les patients atteints de cancer et fournir une base importante pour la recherche sur les services de santé. Le présent concept se base sur la situation juridique et la collecte de données pour les adultes depuis l'introduction du LEMO et inclut les données d'avant 2020 pour des analyses spécifiques si la qualité des données le permet.

2 Base des analyses

La section suivante se concentre principalement sur les données concernant les tumeurs des personnes adultes ≥ 20 ans que l'ONEC reçoit du RCT. Les tumeurs chez les enfants et les adolescents de < 20 ans sont enregistrées par le RCdE et traitées par le RCdE (analyse, publication des résultats, coopération avec les organisations internationales). Le RCdE publiera un concept d'analyse des données du registre du cancer de l'enfant. L'ONEC n'utilise les données relatives aux cas de cancer chez les enfants et les adolescents que dans le cadre d'analyses globales, c'est-à-dire d'analyses portant sur l'ensemble de la population, toutes tranches d'âge confondues.

2.1 Tumeurs à déclaration obligatoire

Les hôpitaux, les médecins, les laboratoires et les autres établissements de santé privés ou publics sont tenus par la LEMO de communiquer des informations sur les cas de tumeurs au RCT correspondant. Les maladies cancéreuses à déclarer sont définies dans l'annexe 1 de l'OEMO (voir tableau 1 en annexe). Comme ce concept d'analyse se concentre sur les tumeurs chez les adultes, les

tumeurs à déclarer sont brièvement résumées ci-dessous. Il existe d'autres tumeurs à déclarer chez les enfants et les adolescents (voir tableau 1 en annexe).

Tumeurs à déclaration obligatoire chez les adultes :

- Tumeurs malignes (C00-C97), à l'exception des carcinomes basocellulaires de la peau (C44)
- Tumeurs in situ (D00-D09), à l'exception des carcinomes in situ de la peau.
- Tumeurs au comportement incertain ou inconnu (D37-D48), à l'exception de la gammopathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS).
- Tumeurs bénignes du cerveau et d'autres parties du système nerveux central (D33), des méninges (D32) et de l'hypophyse (D35.2), à l'exception des microadénomes hypophysaires hormonaux (< 10 mm).

2.2 Dictionnaire des données nationales sur le cancer

Les informations collectées dans le cadre de l'enregistrement des cancers sont définies dans le dictionnaire des données nationales sur le cancer. L'ONEC est responsable de la définition du dictionnaire des données nationales sur le cancer ; le RCT, le RCdE, l'OFSP, l'OFS, les cantons et les sociétés médicales sont impliqués dans le processus de décision (7) . La structure des données de base et complémentaires repose donc sur un large consensus national et se concentre sur les recommandations internationales pour assurer la comparabilité internationale, les principes de bonne pratique statistique et épidémiologique et les exigences légales. Elle tient compte du fait que les données doivent être utilisées pour des analyses et des publications régulières au niveau national. Les raisons pour lesquelles et dans quel but une variable est incluse et pourquoi les données doivent être enregistrées par les registres des tumeurs sont indiquées dans le dictionnaire des données nationales sur le cancer. La première version du dictionnaire des données nationales sur le cancer selon la LEMO et l'OEMO a été publiée en 2019 et est révisée et mise à jour chaque année. Le dictionnaire des données nationales sur le cancer est disponible sur le site internet de l'ONEC (<https://www.nkrs.ch/fr/downloads-and-links?cat=6>).

Le dictionnaire des données nationales sur le cancer est structuré comme suit :

- Variables de base pour les adultes, les adolescents et les enfants (partie A)
- Variables supplémentaires pour les adultes (partie B1)
- Variables supplémentaires pour les enfants et les adolescents (partie B2)
- Liste succincte de toutes les variables cliniques à déclarer (partie C)

2.2.1 Variables de base pour les adultes, les adolescents et les enfants (partie A)

Les données de base sont conformes aux exigences de l'art. 3 LEMO et Art. 1 et 2 OEMO. Les données de base visent à garantir que les données nécessaires à la surveillance du cancer au niveau de la population sont collectées de manière globale, complète et exhaustive.

Les données de base sont principalement utilisées pour les analyses statistiques de l'incidence, de la prévalence, du type de cancer, de la mortalité, de la survie, du type de traitement initial et de l'évolution de la maladie. Les données de base sont également utilisées, en partie en complément des variables supplémentaires, pour évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement. Il est

également possible de stratifier davantage les données de base en fonction de l'âge, du sexe, de la région linguistique et du stade de la tumeur au moment du diagnostic (art. 24, OEMO). Les données de base doivent être communiquées pour les adultes, les enfants et les adolescents depuis le moment du diagnostic jusqu'à la fin du traitement initial. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, l'apparition de métastases et de récurrences ainsi que leur localisation doivent également être déclarées (art. 1, OEMO).

Quelques exemples de variables dans l'ensemble de données de base sont énumérés ci-dessous :

- 1.2 Sexe
- 2.3.1 Date d'incidence
- 2.6 Méthode de première détection
- 3.4 Topographie selon la CIM-O
- 4.5 cM
- 4.40 Taille de la tumeur pathologique

2.2.2 Variables supplémentaires pour les adultes (partie B1), variables supplémentaires pour les enfants et les adolescents (partie B2)

Les données supplémentaires sont conformes aux exigences de l'art. 4, LEMO et Art. 3, 4, OEMO. Les données complémentaires sont collectées afin d'étudier des questions supplémentaires concernant certains cancers et certains groupes de personnes, en fonction des exigences de la politique de santé.

La définition des données complémentaires chez l'adulte pour trois types de tumeurs a été élaborée par un groupe de travail composé de différentes organisations professionnelles médicales (Fédération des médecins suisses (FMH), Société suisse d'oncologie médicale (SSMO), Société suisse de pathologie (SSPath), Société suisse de radiologie (SSR)), de tous les membres d'Oncosuisse, ainsi que de représentants de la Confédération et des registres des tumeurs.

Les données complémentaires pour les enfants et les adolescents ont été définies par le RCdE en collaboration avec des représentants du Groupe suisse d'oncologie pédiatrique et de la Confédération. Les données complémentaires sont plus complètes pour les enfants et les adolescents que pour les adultes.

Des données supplémentaires doivent être communiquées pour les adultes pour trois types de cancer (cancer du sein, de la prostate et colorectal). Pour les enfants et les adolescents, des données supplémentaires doivent être communiquées pour toutes les tumeurs jusqu'à la guérison ou le décès (des informations sur les examens de suivi doivent également être communiquées après la guérison).

Quelques exemples de variables dans l'ensemble de données supplémentaires sont énumérés ci-dessous :

- 9.1 Prédisposition(s) héréditaire(s) (adultes)
- 10.14 Indice de Charlson (adultes)
- 9.6.1 Effet tardif de la date du diagnostic (enfants et adolescents)
- 12.1 Patient de l'étude (enfants et adolescents)
- 13.1.1 Date de rémission ou de suivi clinique (enfants et adolescents)



2.3 Qualité des données

L'importance des analyses dépend de la qualité des données. Le contrôle de la qualité des données est donc un premier élément essentiel du processus d'évaluation.

L'ONEC publie des informations et des évaluations sur la qualité des données. Le nouveau concept de qualité des données (8) donne un aperçu des différents domaines de l'assurance qualité. Un rapport sur la qualité des données contenant les résultats de divers indicateurs de qualité est publié chaque année (9). Les deux documents sont disponibles sur le site web de l'ONEC.

Le codage des tumeurs en Suisse repose sur des systèmes de classification utilisés au niveau international, par exemple la classification internationale des maladies pour l'oncologie (CIM-O-3) ; la classification TNM (TNM) ; la classification internationale des maladies (CIM-10), et s'oriente vers les normes et recommandations internationales en matière d'enregistrement des cancers. Depuis 2020, l'ONEC met à la disposition des RCT et du RCdE un manuel suisse d'enregistrement des cancers contenant des règles pour l'enregistrement et le codage standardisés des cancers à déclaration obligatoire dans toute la Suisse.

2.4 Méthodes statistiques

Un aperçu des méthodes statistiques utilisées pour la surveillance du cancer (incidence, mortalité, prévalence, survie) est disponible sur le site web de l'ONEC (10). Les autres méthodes non décrites dans le document des méthodes correspondent à des méthodes scientifiquement établies et sont rapportées séparément le cas échéant. Les bonnes pratiques épidémiologiques et statistiques sont assurées dans les analyses et une grande importance est accordée à la comparabilité internationale des données conformément à l'art. 24, LEMO.

La standardisation de l'âge est effectuée pour assurer la comparabilité en termes de lieu et de temps. Les règles de l'ENCR concernant la définition des tumeurs primaires pour la déclaration et l'enregistrement des tumeurs doivent également être prises en compte dans l'analyse statistique (6). Pour les analyses des tumeurs dont la date d'incidence est antérieure à 2020, une extrapolation à l'ensemble du pays est effectuée dans la plupart des cas, car toutes les tumeurs n'ont pas été enregistrées dans toute la Suisse avant l'entrée en vigueur de la LEMO.

2.5 Protection des données

L'utilisation et la divulgation de données sur demande sont strictement contrôlées conformément à la LEMO (art. 5-7, 10, 12, 23, 25-29) et à la OEMO (art. 28-30) afin de garantir la protection des données des patients. Un document contenant règles d'utilisation des données est publié sur le site web de l'ONEC. Les résultats statistiques et les données sous-jacentes sont publiés ou rendus accessibles d'une manière qui exclut toute identification de personnes ou d'institutions individuelles, conformément à l'art. 16 para. 3, LEMO. En outre, toute personne a le droit de s'opposer à l'enregistrement de ses données sur le site (article 6 de la LEMO). Les RCT et le RCdE doivent respecter la loi fédérale sur la protection des données, en particulier lorsqu'ils traitent des données de santé de patients non anonymisées.

3 Fondements de la publication des données des registres du cancer

3.1 Surveillance annuelle du cancer

Le monitoring du cancer comprend l'observation annuelle, routinière, standardisée et objective de l'évolution du cancer en Suisse. L'OFS est responsable du calcul et de la publication des données du monitoring du cancer (11). La surveillance épidémiologique du cancer est essentielle pour identifier les tendances, comprendre les variations des taux de cancer et des résultats, et déterminer les facteurs de risque. Ces informations permettent d'établir des stratégies de dépistage efficaces, d'informer la planification de la santé publique et de hiérarchiser les efforts de recherche afin de réduire la charge globale du cancer.

Aperçu des indicateurs de suivi publiés :

- Incidence
 - Nombre de nouveaux cas par sexe, âge, région linguistique
 - Taux de nouveaux cas (spécifiques à l'âge, bruts, standardisés selon l'âge en utilisant la norme européenne ou mondiale) par sexe, âge, région linguistique
 - Âge médian
 - Risque cumulé de la naissance à l'âge de 70 ans
 - Proportion de tous les cancers (par rapport à tous les cancers sauf le cancer de la peau non mélanotique)
- Mortalité (non basée sur les données du registre du cancer, mais sur les statistiques des causes de décès de l'OFS)
 - Nombre de décès par sexe, âge, région linguistique
 - Taux de mortalité (spécifique à l'âge, brut, standardisé par âge selon la norme européenne ou mondiale) par sexe, âge, région linguistique
 - Âge médian
 - Risque cumulé de la naissance à l'âge de 70 ans
 - Proportion de types de cancer (par rapport à l'ensemble des types de cancer)
 - Années potentielles de vie perdues avant l'âge de 70 ans
 - Proportion d'années potentielles de vie perdues (par rapport à l'ensemble des années potentielles de vie perdues en raison d'un cancer avant l'âge de 70 ans)
- Survie (en cours de développement à l'OFS, actuellement fourni par l'ONEC, téléchargement disponible sur le site web de l'ONEC)
 - Survie cumulée observée et relative, spécifique à l'âge et standardisée pour l'âge, 1, 5, 10, 15 ans après le diagnostic de cancer, par année de diagnostic, sexe, âge
- Prévalence (fournie par l'ONEC, téléchargement disponible sur le site web de l'ONEC)
 - Estimation du nombre de personnes prévalentes à une date de référence spécifique et projections futures en fonction du nombre d'années écoulées depuis le diagnostic, de l'âge et du sexe.
 - Estimation de la proportion de personnes prévalentes à une date de référence spécifique et projections futures en fonction du nombre d'années écoulées depuis le diagnostic, de l'âge et du sexe

Les analyses sont disponibles sous forme de tableaux interactifs, de listes Excel et de graphiques sur le site de l'OFS (11) et sur le site de l'ONEC (12).

3.2 Rapport sur le cancer en Suisse

Le Rapport sur le cancer en Suisse est publié tous les cinq ans en version imprimée et en version électronique sur le site Internet de l'OFS (13). Comme pour le monitoring annuel du cancer, l'OFS est le principal responsable de l'élaboration du Rapport suisse sur le cancer. L'ONEC et le RCdE sont coéditeurs et soutiennent l'OFS à la fois dans le calcul d'indicateurs sélectionnés et dans la rédaction des textes. Depuis le dernier Rapport suisse sur le cancer, le monitoring du cancer a été élargi pour fournir des informations objectives sur la situation et les tendances des données des indicateurs du cancer pour plus de 25 sites de cancer au cours des 30 dernières années. Le Rapport sur le cancer complète le monitoring national du cancer, décrit et classe l'évolution du cancer en Suisse en fonction des résultats nationaux et internationaux de la recherche sur la santé (p. ex. facteurs de risque) et établit une comparaison internationale. Le premier rapport sur le cancer contenant des données après la mise en œuvre de la LEMO devrait être publié fin 2026 ou début 2027 et comprendra les données des registres des tumeurs pour les années d'incidence jusqu'à 2022 inclus.

Le dernier Rapport suisse sur le cancer a été publié en 2021 et comprenait les analyses suivantes :

- Incidence
 - Nombre de nouveaux cas de cancer
 - Proportion de tous les cancers
 - Taux bruts, spécifiques à l'âge et standardisés (norme européenne ou mondiale)
 - Âge médian au moment du diagnostic
 - Risque en cours de vie et risque de développer ou de mourir d'un cancer jusqu'à l'âge de 70 ans
- Mortalité
 - Nombre de décès par cancer
 - Proportion de tous les cancers
 - Taux bruts, spécifiques à l'âge et standardisés (norme européenne ou mondiale)
 - Âge médian au décès
 - Risque en cours de vie et risque de mourir d'un cancer avant l'âge de 70 ans
 - Années potentielles de vie perdues
- Survie
 - Taux de survie absolue
 - Taux de survie relative
 - (En fonction de la pertinence des localisations cancéreuses individuelles : Calcul des taux de survie après 1, 5 ou 10 ans)
- Prévalence
 - Estimation du nombre de personnes prévalentes à une date de référence spécifique et projections futures en fonction du nombre d'années écoulées depuis le diagnostic, de l'âge et du sexe (période de prévalence).
 - Taux de prévalence



- Estimation des cas de maladie et de décès attendus pour 2021
- Variation annuelle moyenne des taux (taux bruts, taux standardisés pour l'âge)
- Comparaisons régionales et internationales

3.3 Rapport sanitaire sur le cancer

Le Rapport sanitaire sur le cancer (RSC) est publié conjointement par l'ONEC et le RCdE tous les trois ans. L'OFS et l'OFSP les soutiennent en cas de besoin. Les thèmes du RSC changent à chaque publication et sont adaptés aux développements de la politique de la santé, aux questions actuelles de la recherche et à la situation du cancer. Outre l'observation et la description, le RSC se concentre sur l'évaluation des résultats et l'élaboration d'éventuelles recommandations à l'intention des décideurs politiques, des professionnels de la santé et des chercheurs. Le RSC 2024 est consacré au thème des seconds cancers primaires et est disponible sur les sites internet de l'ONEC et du RCdE (5,5).

La sélection exacte des thèmes du RSC pour 2027 et 2030 n'a pas encore été finalisée. Certains thèmes ont été proposés dans le concept d'évaluation et de publication des données sur le cancer de l'Office fédéral de la santé publique en 2020 (2).

3.4 Publication d'autres résultats statistiques et mise à disposition de résultats non publiés

Pour compléter les publications et analyses susmentionnées des données des registres des tumeurs dans le cadre des statistiques nationales sur le cancer de l'OFS, l'ONEC se concentre sur des analyses plus ciblées et plus détaillées des données des registres des tumeurs et publie les résultats respectifs sur son site web. En outre, l'ONEC traite les demandes de données émanant de tiers en suivant une procédure standard pour répondre aux exigences de la LEMO et de l'OEMO. De même, le RCdE publie et fournit des statistiques sur le cancer chez les enfants et les adolescents de < 20 ans.

Les analyses de l'ONEC ainsi que la définition et le développement des indicateurs sont basés sur la LEMO et l'OEMO, mais ils sont également guidés par les analyses des registres des tumeurs d'autres pays, par les demandes antérieures des chercheurs et par les intérêts de la politique de santé. Les indicateurs et les différents thèmes sont examinés plus en détail au chapitre 4.

Voici quelques exemples d'indicateurs qui n'ont pas encore fait l'objet d'une analyse systématique en Suisse et qui seront établis dans les années à venir :

- Analyses de l'incidence, de la mortalité et de la survie
 - par stades de l'UICC
 - pour des types de tumeurs spécifiques (càd en dehors des groupes de notification de l'OFS)
 - par certains groupes d'âge (par exemple, les moins de 50 ans, les "personnes âgées" dont l'espérance de vie augmente (14)) (OFS : groupes d'âge de 5 ans)
 - pour les lésions précancéreuses (OFS : tumeurs malignes)
- Analyses de la prévalence complète du cancer

L'ONEC effectue également des analyses statistiques sélectionnées sur demande et met les résultats à la disposition des autorités fédérales, des prestataires de soins, des chercheurs, des particuliers et des médias, par exemple.

3.5 Fourniture de données aux chercheurs

Conformément à l'art. 23 de la LEMO, l'ONEC, les RCT, le RCdE et l'OFS soutiennent la recherche et mettent les données à disposition sous forme anonyme à des fins de recherche. L'accès aux données de l'ONEC par des tiers peut être demandé au moyen d'un formulaire officiel disponible auprès de l'ONEC. Les lignes directrices pour les personnes et les institutions qui demandent des statistiques ou des données à l'ONEC se trouvent dans les règles d'utilisation des données fournies par l'ONEC sur son site web. Avant que les données relatives à des cas individuels ne soient communiquées, elles sont rendues anonymes conformément à l'art. 23, LEMO et art. 30, OEMO. En outre, la demande fait l'objet d'un examen détaillé au cours duquel le risque de réidentification est évalué. Conformément à l'art. 23 para. 4, LEMO, les dispositions de la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) du 30 septembre 2011 (RS 810.30) s'appliquent à la collecte, à l'utilisation ou au traitement de toutes les autres données personnelles liées à la santé et non anonymisées à des fins de recherche.

4 Priorités thématiques basées sur la LEMO

4.1 Indicateurs

Des indicateurs sont utilisés pour analyser les données des registres des tumeurs. Il existe des indicateurs épidémiologiques établis au niveau international, tels que l'incidence, la prévalence, la survie et la mortalité, qui permettent de suivre l'évolution des maladies cancéreuses (15). Pour d'autres aspects de l'analyse des données des registres des tumeurs, il n'existe pas d'indicateurs standardisés établis au niveau international. Nous présentons un ensemble d'indicateurs pour l'analyse des données des registres des tumeurs en Suisse. Dans un premier temps, pour l'élaboration des indicateurs, l'ONEC s'inspire du concept d'évaluation et de publication des données sur le cancer élaboré par l'OFSP en collaboration avec l'OFS, l'ONEC et le RCdE dans le cadre de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques de décembre 2020 (2). Certains indicateurs sont présélectionnés sur la base d'une recherche documentaire approfondie, de l'intégration de lignes directrices nationales et internationales établies, de consultations avec des experts des sociétés médicales et d'une orientation vers des indicateurs d'assurance qualité (par exemple la société allemande du cancer - Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)) et des indicateurs déjà établis dans d'autres pays, en particulier l'Allemagne (16). Le fait de se concentrer sur des indicateurs déjà établis offre la possibilité de comparer les données au niveau national et international.

Des indicateurs sont créés pour les cancers en général et pour des entités tumorales spécifiques séparément (par exemple, le cancer du sein). La sélection des indicateurs ne doit pas être considérée comme définitive, mais doit être orientée vers le développement du cancer, les besoins en matière de soins et de recherche sur le cancer et doit évoluer successivement. Des indicateurs pour d'autres entités tumorales seront également ajoutés au fur et à mesure. Les définitions des indicateurs sont publiées dans des documents distincts sur le site web de l'ONEC. Les chapitres suivants donnent un aperçu thématique des domaines qui peuvent être évalués à l'aide des indicateurs. Les indicateurs pour les domaines respectifs sont énumérés à titre d'exemple, s'ils ont déjà été définis. Aucun indicateur n'est défini pour certains domaines, car il s'agit d'analyses très spécifiques qui ne sont développées qu'en fonction des besoins.

Les types d'indicateurs suivants sont définis sur la base de la LEMO, Art. 2 :

- Indicateurs de suivi de l'évolution du cancer
- Indicateurs pour l'évaluation des mesures de prévention et de dépistage
- Indicateurs d'évaluation de la qualité des soins, du diagnostic et du traitement

Les indicateurs définis peuvent être utilisés pour diverses analyses. Par exemple, sous la forme d'une évaluation standardisée ponctuelle ou régulière avec publication sur le site de l'ONEC, du RCdE ou de l'OFS ou dans le cadre du Rapport sur le cancer en Suisse ou du RSC. En outre, les indicateurs donnent aux politiciens, à la population, aux chercheurs, aux cliniciens, aux registres des tumeurs, à l'OFSP et à l'OFS un aperçu de ce qui peut être évalué avec les données des registres des tumeurs au niveau de la population et visent également à encourager l'utilisation et l'analyse des données des registres des tumeurs à plus grande échelle afin de soutenir la recherche sur le cancer. Les analyses visent notamment à créer une base de décision pour renforcer les mesures de prévention et de dépistage, ainsi qu'à améliorer le niveau de soins dont bénéficient les patients atteints de cancer.

Une sélection d'indicateurs sera analysée par l'ONEC à intervalles réguliers et discutée sous une forme appropriée, par exemple en coopération avec les sociétés professionnelles, et publiée de manière conviviale (art. 16, LEMO).

4.1.1 Surveillance du développement du cancer

La surveillance régulière et standardisée du cancer dans la population est importante, par exemple pour identifier les changements dans l'incidence de certaines tumeurs (type et étendue de la charge de morbidité, tendance temporelle, distribution régionale) et pour évaluer l'efficacité du diagnostic, du traitement et des soins de suivi (par exemple, la mortalité, la survie, l'utilisation de différentes formes de traitement). Ce n'est pas seulement la comparaison des indicateurs au niveau national, mais aussi au niveau international qui est précieuse. En plus de la surveillance annuelle standard du cancer et du rapport sur le cancer publié tous les cinq ans, les données du registre des tumeurs peuvent être utilisées pour analyser d'autres paramètres de surveillance du cancer en Suisse.

a. Statistiques standard

Les statistiques standard comprennent le calcul de l'incidence, de la prévalence, de la survie et de la mortalité. Pour les tumeurs malignes, elles sont publiées dans le monitoring annuel du cancer ou dans le Rapport sur le cancer en Suisse. Jusqu'à présent, certaines tumeurs ont été regroupées, de sorte qu'une évaluation par type de tumeur spécifique est également intéressante. Si des irrégularités sont identifiées dans les statistiques standard, elles peuvent être traitées et approfondies dans le cadre d'analyses spécifiques ou de nouveaux projets de recherche.

- Incidence : L'incidence décrit le nombre de nouveaux cas qui surviennent dans un groupe de population défini au cours d'une certaine période. Elle est exprimée en nombre absolu de nouveaux cas par an ou en taux pour 100 000 habitants par an. Le taux d'incidence indique le risque de développer un cancer. Le taux d'incidence peut être utilisé pour faire des déclarations sur les développements temporels (par exemple les tendances) et les distributions spatiales (par exemple les différences régionales).
 - Indicateur : Incidence
- Prévalence : La prévalence d'un cancer particulier correspond au nombre de personnes, au sein d'un groupe de population défini, qui ont été diagnostiquées avec ce type de cancer et qui étaient encore en vie au moment de la collecte des données. La prévalence est une mesure importante et utile du poids du cancer dans la société. Elle permet d'évaluer l'ampleur et le type de cancer dans la population et peut donc fournir des informations importantes pour la planification des soins.
 - Indicateur : Prévalence
- Survie : La survie après un diagnostic de cancer est un indicateur important pour évaluer la qualité du système de santé dans son ensemble. Des analyses de séries chronologiques ou des comparaisons régionales des taux de survie en Suisse ou des comparaisons avec les statistiques de survie d'autres pays permettent d'obtenir des informations plus approfondies. La survie est calculée comme la proportion de survivants (souvent appelée taux de survie) à des moments précis après le diagnostic du cancer. Différentes méthodes peuvent être utilisées



(par exemple la survie toutes causes confondues ou la survie spécifique à une cause) et différents temps de survie peuvent être calculés, tels que la survie cumulée observée et relative, spécifique à l'âge et normalisée selon l'âge, 1 an, 2 ans, 5 ans ou 10 ans après le diagnostic. En général, la survie reflète la différence de temps entre la date du diagnostic et la date du décès. Un autre calcul intéressant est le temps écoulé entre la date du diagnostic et la survenue d'un nouvel événement spécifique au cancer, tel qu'une récurrence locale ou une métastase. C'est ce qu'on appelle la survie sans événement. Les différents taux de survie sont des indicateurs importants pour évaluer l'efficacité du diagnostic, du traitement et des soins de suivi du cancer.

- Indicateur : Survie
- Mortalité : La mortalité est le nombre de décès au sein d'un groupe de population défini au cours d'une période donnée. Elle peut être exprimée en nombre absolu de décès par an ou en taux pour 100 000 habitants par an. Le taux de mortalité mesure le risque de mourir d'un cancer. Les statistiques de mortalité sont basées sur les informations fournies par les bureaux d'état civil et les médecins qui déclarent les décès (certificats de décès). Le codage des décès et la détermination de la cause sous-jacente du décès (maladie sous-jacente) sont effectués par l'OFS. Le calcul de la mortalité est donc basé sur les données de la statistique des causes de décès de l'OFS. En analysant le taux annuel de mortalité par cancer et en le comparant aux années précédentes, il est possible de tirer des conclusions sur l'augmentation ou la diminution de la mortalité par cancer dans la population. Cela peut, par exemple, fournir des informations sur l'efficacité des mesures de prévention et de dépistage.

- Indicateur : Mortalité

b. Pronostics de développement du cancer

Des méthodes établies peuvent être utilisées pour prédire l'évolution du cancer à l'aide d'estimations. Ces prévisions sont possibles, par exemple, pour l'incidence, c'est-à-dire le nombre attendu de nouveaux cas de cancer, et pour la prévalence, c'est-à-dire la charge attendue du cancer dans la société pendant une certaine période. Ces prévisions peuvent être utiles pour la planification des soins.

- Indicateurs : Prévisions de l'incidence, de la mortalité et de la prévalence

c. Stades tumoraux

Au moment du diagnostic, la plupart des tumeurs sont classées par stade selon l'Union internationale de lutte contre le cancer (UICC). Cette classification est basée sur la classification TNM (17). Il existe d'autres systèmes de classification ou de stadification spécifiques pour certaines tumeurs. Le stade de la maladie tumorale est crucial pour les patients, car il s'agit d'un facteur pronostique important. Le stade de la tumeur est également essentiel pour la planification du traitement. Outre l'importance que revêt le stade de la tumeur pour le patient, il revêt également une grande importance pour les questions épidémiologiques, médicales et de politique (de santé). Par exemple, l'introduction d'un programme de dépistage peut montrer que les tumeurs sont détectées plus tôt, c'est-à-dire à des stades moins avancés, que ce n'était le cas auparavant. En outre, le temps de survie spécifique au stade ou le taux de survie après 1, 5 et 10 ans peuvent être analysés.

- Indicateur : Répartition des stades au moment du diagnostic

d. Thérapies

Indépendamment de l'évaluation de la qualité du traitement, il est intéressant de fournir un aperçu clair des différentes formes de traitement des tumeurs. Une répartition en thérapie chirurgicale, chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie, thérapie ciblée et hormonothérapie reflète les formes de traitement au niveau de la population et permet d'identifier les différences régionales, par exemple. Elle peut également aider à reconnaître les modes d'utilisation et les tendances dans le temps ou au niveau régional et fournir ainsi des informations pour la planification des soins. Il convient de noter que dans d'autres pays, on est déjà passé de registres purement épidémiologiques à des registres cliniques du cancer. Cela permet d'enregistrer les données relatives au traitement de manière plus détaillée. En Suisse, où l'enregistrement du cancer est basé sur la population (épidémiologique), les données relatives au traitement sont moins nombreuses que dans les registres cliniques du cancer. Seul le type de chirurgie est actuellement enregistré en détail en Suisse, tandis que dans le cas des thérapies ciblées, par exemple, seul le groupe d'anticorps est enregistré, mais pas le médicament lui-même. L'enregistrement du cancer en Suisse est basé sur les recommandations internationales générales pour l'enregistrement des données de traitement de l'ENCR. L'ONEC examine actuellement la mise en œuvre de la nouvelle recommandation relative à l'enregistrement des données de traitement publiée en janvier 2025.

- Indicateurs : Traitement chirurgical, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie, thérapie ciblée, traitement néoadjuvant

e. Tumeurs individuelles et rares

Dans les évaluations précédentes, les différentes tumeurs étaient généralement combinées en groupes appelés "groupes de notification". Cela signifie, par exemple, que les tumeurs du gros intestin (côlon ; C18), du rectosigmoïde (C19) et du rectum (C20) sont évaluées ensemble en tant que groupe "cancer colorectal". Une évaluation séparée de l'incidence, de la mortalité, de la survie et de la prévalence des localisations spécifiques, des tumeurs rares et des types de tumeurs très spécifiques (par exemple, le cancer du poumon à petites cellules) offre la possibilité d'observer plus en détail l'évolution des différents types de tumeurs et de reconnaître les irrégularités dans les tendances.

- Indicateurs : Spécifique à la tumeur, par exemple côlon et rectum séparément.

f. Lésions précancéreuses et tumeurs bénignes

Selon l'OEMO, non seulement les tumeurs malignes sont enregistrées, mais aussi certaines tumeurs bénignes (par exemple les tumeurs cérébrales), les lésions précancéreuses et les tumeurs dont le comportement est incertain. Ces données n'ont pas encore fait l'objet d'une analyse systématique. En comparaison internationale, peu d'analyses ont été réalisées au niveau de la population. L'observation de la fréquence des stades précancéreux, y compris rapport aux tumeurs invasives, peut fournir des informations sur la détection plus précoce des tumeurs dans le cadre d'examens de dépistage organisés ou opportunistes. L'évaluation des lésions précancéreuses est donc particulièrement intéressante pour les tumeurs pour lesquelles un dépistage est possible (par exemple, le cancer du sein, le cancer colorectal, le cancer du col de l'utérus, le cancer de la prostate, le cancer de la vessie, le cancer du poumon).

Les tumeurs cérébrales sont enregistrées quel que soit leur comportement, car les tumeurs bénignes et malignes peuvent entraîner des symptômes cliniques graves, certaines tumeurs peuvent se transformer en tumeurs malignes au fil du temps et les tumeurs bénignes ne peuvent souvent pas être distinguées des tumeurs malignes sur la base des symptômes (18). L'évaluation de tous les types de tumeurs est donc pertinente pour les tumeurs cérébrales.

Les lésions précancéreuses sont également fréquemment intégrées dans les rapports sur les tumeurs urothéliales. Elles sont analysées sur la base des recommandations de l'ENCR, car les lésions précancéreuses présentent souvent une progression au cours de la maladie (19).

- Indicateurs : Spécifique à la tumeur, par exemple incidence D05 (carcinome in situ du sein), proportion de lésions précancéreuses (proportion de carcinome in situ du sein dans tous les cas de tumeurs du sein), proportion de cancer du sein invasif chez les patientes ayant déjà présenté des lésions précancéreuses.

g. Répartition régionale

Une évaluation des différentes répartitions régionales au niveau de la commune, du canton, des grandes régions, des régions linguistiques, des zones rurales et urbaines ou de la Suisse dans son ensemble est importante pour analyser les développements limités à une région. Le RCT enregistre également les adresses et, dans certains cas, l'histoire résidentielle des personnes atteintes d'un cancer, de sorte que des analyses de l'incidence du cancer dans des zones très localisées, appelées analyses groupées, sont possibles. L'ONEC ne peut effectuer des analyses qu'au niveau municipal, car il ne reçoit que le numéro de la ville/municipalité, mais pas l'adresse résidentielle du patient. La région fait référence au lieu de résidence du patient atteint d'un cancer au moment du diagnostic.

En particulier, la catégorisation des grandes régions s'est de plus en plus imposée au niveau international. L'office statistique de l'Union européenne (Eurostat) a classé les pays de l'Union européenne, du Royaume-Uni et de l'AELE (Association européenne de libre-échange) en régions sur la base des critères de la "Nomenclature des unités territoriales statistiques" (critères NUTS) (20). Il est ainsi plus facile de comparer les régions individuelles et les petits pays avec les grands pays sur la base des régions. La Suisse est divisée en sept grandes régions. L'analyse de l'incidence, de la mortalité, de la survie et de la prévalence sur la base de ces grandes régions offre la possibilité de comparer des régions similaires entre elles de manière plus efficace qu'en les classant par canton ou par région linguistique.

- Indicateurs : Incidence, mortalité, survie, prévalence (chacune stratifiée par grande région, région linguistique, etc.)

h. Répartition par âge

Le cancer est une maladie qui augmente avec l'âge et qui, selon le type de tumeur, est plus fréquente dans certains groupes d'âge. En Suisse, l'âge au moment du diagnostic est enregistré en jours. Cela permet de former différents groupes pour les analyses. Un regroupement par tranches d'âge de 5 ans est souvent utilisé. Pour des analyses spécifiques, comme l'analyse des examens de dépistage du cancer du sein ou du cancer colorectal, d'autres groupes d'âge sont utiles. Si aucun groupe d'âge n'est formé, une standardisation de l'âge est généralement utilisée pour permettre la comparabilité en termes de lieu et de temps.

En Suisse, les analyses standard dans le cadre de la déclaration des cancers se sont jusqu'à présent arrêtées au groupe d'âge ≥ 85 ans. Une extension des groupes d'âge à 85-89 ans, 90-94 ans et ≥ 95 ans pour inclure les personnes les plus âgées fait actuellement l'objet de nombreuses discussions en raison de l'augmentation de l'espérance de vie et semble avoir du sens (14) si le nombre de cas est suffisamment élevé.

- Indicateurs : Âge au moment du diagnostic, âge au moment du décès, âge au moment du traitement, âge au moment de la récurrence

i. Morphologie

Les différents types de cancer présentent des formes et des structures de cellules cancéreuses ou d'amas de cellules cancéreuses différentes, que l'on appelle morphologie. Chaque type spécifique de tumeur se voit attribuer un code morphologique spécifique selon la CIM-O. Une représentation de la distribution en pourcentage des différentes morphologies d'une tumeur, telle que le cancer du poumon à petites cellules et le cancer du poumon non à petites cellules, sur plusieurs années, peut fournir des indications sur les causes possibles ou les tendances de développement.

- Indicateurs : Cancer du sein invasif par morphologie, stades préliminaires du cancer du sein par morphologie

4.1.2 Évaluation du programme de prévention et de dépistage

Les mesures de prévention et les programmes de dépistage jouent un rôle crucial dans la lutte contre le cancer, car ils peuvent contribuer de manière décisive à réduire le risque de développer la maladie et à améliorer les chances de guérison. Contrairement à l'enregistrement du cancer, la prévention du cancer est réglementée au niveau cantonal. Un programme organisé de dépistage du cancer du sein et du côlon a été mis en place dans de nombreux cantons. En outre, la vaccination contre le papillomavirus humain (HPV) est recommandée à l'échelle nationale par l'OFSP afin de réduire le développement des tumeurs associées au HPV (21). Un dépistage opportuniste est proposé pour prévenir le cancer du col de l'utérus. Les activités de dépistage opportuniste sont également répandues pour le cancer de la prostate (mesure du PSA). Pour la prévention et le dépistage du cancer de la peau, des campagnes répétées soulignent l'importance de la crème solaire et des contrôles réguliers de la peau. Pour les tumeurs du poumon, un groupe d'experts a recommandé un dépistage organisé pour les patients à risque (22) et un projet pilote a été lancé dans le canton de Vaud en 2023 (23). Le dépistage organisé est défini comme un programme de dépistage organisé au niveau national ou régional avec des directives claires concernant divers aspects importants tels que la population cible ou les procédures de diagnostic. Dans le cadre du dépistage organisé, un examen ciblé ou la recherche d'une tumeur asymptomatique est effectué. En revanche, le dépistage opportuniste a lieu en dehors d'un programme de dépistage organisé ou basé sur la population ; par exemple, sur la base d'une recommandation d'un professionnel de la santé qu'une femme a reçue lors d'un examen médical de routine ou d'un bilan de santé, car il peut y avoir un risque accru de cancer du col de l'utérus (24).

Selon l'Organisation mondiale de la santé, environ 30% des cancers peuvent être évités grâce à des stratégies préventives (25). Il s'agit notamment de réduire la consommation d'alcool, de ne pas fumer, d'avoir une alimentation saine et d'être à jour dans ses vaccinations, en particulier contre le papillomavirus et l'hépatite B. Les programmes de dépistage, organisés au niveau cantonal en Suisse,



ont pour but de contribuer à la détection précoce de lésions précancéreuses ou de tumeurs (p. ex. mammographie) ou de prévenir le développement d'une lésion cancéreuse (p. ex. coloscopie). Globalement, les programmes de dépistage visent à prévenir le cancer ou à améliorer les possibilités de traitement et donc les chances de guérison grâce à un diagnostic précoce (26). Cet objectif peut être mesuré à l'aide de divers indicateurs, par exemple en comparant les taux de mortalité ou la répartition des stades dans les différents groupes (27). Certains indicateurs pouvant être évalués à l'aide des données des registres des tumeurs sont énumérés ci-dessous. Des analyses plus approfondies des mesures de prévention et de dépistage peuvent être réalisées dans le cadre de projets de recherche et peuvent inclure d'autres sources de données et d'informations.

a. Le diagnostic par le dépistage

Dans le dictionnaire des données nationales sur le cancer, la variable "Méthode de première détection" enregistre la méthode ou la circonstance par laquelle une tumeur a été remarquée pour la première fois et le cancer a été diagnostiqué pour la première fois. L'exploitation de cette variable permet de savoir si des symptômes cliniques, une découverte fortuite, un dépistage organisé ou opportuniste ou une autopsie ont permis de diagnostiquer le cancer. Les données peuvent être stratifiées par canton avec ou sans programme de dépistage établi.

- Indicateurs : Méthode de première détection, première détection dans le cadre d'un programme de dépistage organisé

b. Répartition des stades et lésions précancéreuses

L'évaluation des stades tumoraux au moment du diagnostic initial permet de savoir si les tumeurs sont détectées précocement ou tardivement. Selon le type de tumeur, les patients présentent des symptômes différents. Certaines tumeurs restent longtemps asymptomatiques, tandis que d'autres présentent des symptômes à un stade précoce. Une comparaison des cantons avec ou des patients diagnostiqués dans le cadre de programmes de dépistage et des cantons sans ou des patients non diagnostiqués dans le cadre de programmes de dépistage, ainsi qu'une comparaison dans le temps avant et après l'introduction d'un programme de dépistage, permettent d'évaluer l'efficacité de ces programmes. La comparaison des stades tumoraux, de la proportion de stades précancéreux et des variations d'incidence permet d'évaluer si les tumeurs sont détectées plus tôt grâce aux programmes de dépistage.

- Indicateurs : Incidence, répartition des stades au moment du diagnostic, proportion de lésions précancéreuses (proportion de carcinomes in situ du sein par rapport à l'ensemble des cas de tumeurs du sein).

c. Survie et mortalité

L'un des objectifs des programmes de dépistage est de prolonger la survie des patients atteints de cancer et de réduire la mortalité par cancer. En comparant les taux de survie spécifiques au cancer avant et après l'introduction d'un programme de dépistage, ou entre cantons avec et sans programme de dépistage, ou entre patients diagnostiqués dans le cadre d'un programme de dépistage et patients non diagnostiqués dans le cadre d'un programme de dépistage, il est possible d'évaluer si cet objectif a été atteint. On s'attend à ce que la survie soit prolongée en raison de la plus grande proportion de patients atteints de tumeurs à un stade peu avancé. Il est également important pour les patients de savoir si la mortalité générale et la mortalité par cancer ont été réduites par les programmes. La



comparaison de la mortalité par cancer dans différents cantons avec et sans programme de dépistage et la comparaison des tumeurs détectées dans le cadre d'un programme de dépistage avec les tumeurs non détectées dans le cadre d'un programme de dépistage au sein d'un canton permettent de tirer des conclusions sur l'efficacité des programmes, et en particulier sur les bénéfices pour la population.

- Indicateur : Survie après diagnostic dans le cadre d'un programme de dépistage (oui/non), mortalité après diagnostic dans le cadre d'un programme de dépistage (oui/non)

d. Surdiagnostic et surtraitement

Bien que les programmes de dépistage permettent de détecter des tumeurs à un stade précoce et donc d'améliorer les possibilités de traitement et la survie des patients, ils présentent également des inconvénients potentiels. Si des tumeurs sont détectées alors qu'elles n'auraient pas entraîné de restrictions de santé ou le décès du patient tout au long de sa vie, on parle de surdiagnostic. Le surdiagnostic peut également entraîner un surtraitement (28). Les thérapies peuvent à leur tour entraîner des effets secondaires graves et réduire la qualité de vie du patient. En outre, le surdiagnostic et le surtraitement sont également pertinents en termes de politique de santé, car ils entraînent des coûts supplémentaires pour le système de santé (28). Une façon d'examiner le surdiagnostic et le surtraitement est de comparer les taux d'incidence et de mortalité des populations avec et sans programme de dépistage ou de comparer les patients avec différentes méthodes de première détection (découverte fortuite, symptômes cliniques, dépistage organisé, dépistage opportuniste, auto-examen, décès). Toutefois, pour comparer des groupes de population avec des données d'observation/registres des tumeurs, il faut tenir compte de facteurs supplémentaires tels que la distribution des facteurs de risque, les différences de sensibilisation et de comportement en matière de santé ou le taux de participation au dépistage (28). Une autre méthode d'analyse du surdiagnostic consiste à évaluer les tendances temporelles de l'incidence et des stades du cancer. En théorie, après l'introduction du dépistage, l'incidence des cancers augmente dans un premier temps et, après quelques années, revient aux niveaux antérieurs au dépistage. En cas de surdiagnostic, l'incidence reste supérieure aux niveaux antérieurs au dépistage (28).

- Indicateurs : Pas encore définis ; analyse spécifique en fonction des besoins

e. Cours du temps

Certains changements législatifs ou le développement de nouvelles mesures de prévention du cancer sont intéressants pour analyser l'évolution de l'incidence du cancer dans le temps et évaluer l'impact des mesures prises.

En Suisse, il est interdit de fumer dans les espaces fermés tels que les bureaux, les restaurants et les écoles depuis 2010. L'objectif premier de cette interdiction est de protéger la population du tabagisme passif. Ce n'est pas seulement le tabagisme direct, mais aussi le tabagisme passif qui constitue une menace pour la santé et un facteur de risque pour des maladies graves telles que le cancer et les maladies cardiovasculaires (29). En réduisant l'exposition de la population au tabagisme passif, on peut s'attendre à une diminution à long terme de l'incidence du cancer du poumon si le comportement tabagique de la population (fumeurs actifs) reste le même, voire diminue encore. Il est donc intéressant d'observer l'incidence dans le temps et de prendre en compte les tendances du comportement tabagique pour les analyses.



Les infections par les papillomavirus humains (HPV) comptent parmi les infections sexuellement transmissibles les plus courantes et peuvent entraîner divers cancers chez l'homme et la femme, en particulier le cancer du col de l'utérus ou des tumeurs dans la région de la gorge. Il existe différents types de HPV. Il existe une vaccination contre certains types, recommandée par l'OFSP pour les filles depuis 2008 et pour les garçons depuis 2015. La vaccination permet de prévenir les infections et, par la suite, les cancers, ce qui devrait se traduire à long terme par une réduction de l'incidence des tumeurs associées au HPV (30).

- Indicateurs : Pas encore définis ; analyse spécifique en fonction de la question et du type de tumeur.

4.1.3 Évaluation de la qualité des soins

Les soins de santé font référence à l'accès et à la disponibilité des services médicaux pour les individus ou les groupes de population. Des soins de santé de qualité et efficaces pour les personnes atteintes d'un cancer doivent répondre à plusieurs critères : Ils doivent être efficaces, garantir la sécurité des patients, adapter leurs services aux besoins et aux souhaits individuels des patients, être opportuns, appropriés et dispensés de manière coordonnée (31). Certains de ces critères peuvent être évalués à l'aide des données des registres des tumeurs.

a. Temps écoulé entre le diagnostic et le début du traitement

L'opportunité et la disponibilité peuvent être analysées en évaluant le temps écoulé entre le diagnostic et le début du traitement, par exemple la date de l'intervention chirurgicale. Des études ont montré que, dans le cas du cancer du sein, la longueur de l'intervalle entre le diagnostic et la chirurgie est négativement corrélée à la survie (32).

- Indicateurs : Temps écoulé entre le diagnostic et le début du traitement, temps écoulé entre le diagnostic et le traitement chirurgical

b. Discussion au sein de commissions d'oncologie pluridisciplinaires

Dans les lignes directrices internationales pour le diagnostic et le traitement des tumeurs, il est presque toujours recommandé que les cas de tumeurs soient discutés au sein de commissions d'oncologie pluridisciplinaires afin de déterminer le meilleur traitement possible pour les patients et d'en assurer la qualité. Dans le dictionnaire des données nationales sur le cancer, la variable "Base de la décision complexe de premier traitement" indique si le traitement d'un patient a été discuté au sein d'une commission d'oncologie ou non. Cela permet d'évaluer si les patients reçoivent des soins optimaux et si un échange pluridisciplinaire pour la planification du traitement a lieu au sein d'une commission d'oncologie.

- Indicateur : Décision de traitement au sein d'une commission d'oncologie

c. Différences régionales

Pour chaque cancer, le registre des tumeurs enregistre le lieu de résidence du patient au moment du diagnostic. Cela permet des évaluations régionales telles que les régions urbaines et rurales ou la distance/région avec ou sans centre spécialisé dans les tumeurs. En comparant l'incidence de cancers spécifiques ou la survie des patients atteints de cancer dans différentes régions, il est possible de recueillir des informations importantes pour la recherche en matière de soins de santé. Pour par

exemple, des taux de survie faibles dans certaines régions pourraient indiquer des déficits dans la qualité des soins, tels qu'un manque de centres de traitement spécialisés. L'influence de la distance entre le lieu de résidence du patient et un centre de traitement spécialisé sur le traitement du cancer ou la survie peut également être étudiée à l'aide des données des registres des tumeurs. Les autorités sanitaires peuvent utiliser ces informations pour leur planification et améliorer ainsi la qualité des soins.

- Indicateurs : Incidence, survie (par région)

d. Différences sociodémographiques

En Suisse, les soins de santé sont généralement d'un niveau élevé (33). Néanmoins, certains groupes de personnes sont touchés par la sous-utilisation, la surutilisation ou l'inadéquation des soins (34). L'identification de ces groupes permet de prendre des mesures pour améliorer l'égalité des chances en matière de soins de santé. Les données des registres des tumeurs peuvent être analysées en fonction du sexe, de l'âge, de la nationalité, de l'état civil ou de la région de résidence. L'établissement d'un lien entre les données des registres et le Swiss Neighbourhood Index of Socioeconomic Position (35) ou d'autres variables représentant le statut socio-économique permet également d'identifier les inégalités potentielles dans le système de santé suisse. La comparaison, par exemple, des stades tumoraux au moment du diagnostic, de l'implication des commissions d'oncologie ou du temps écoulé entre le diagnostic et le début du traitement pour des groupes de personnes présentant des caractéristiques sociodémographiques différentes permet donc d'identifier d'éventuelles différences en matière d'accès aux soins de santé en Suisse.

- Indicateurs : Stade de la tumeur au moment du diagnostic ; délai entre le diagnostic et le début du traitement ; discussion au sein de comités interdisciplinaires sur les tumeurs (chacun stratifié par sexe, âge, région, nationalité, état civil).

4.1.4 Évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement

Un diagnostic de haute qualité se caractérise par des diagnostics opportuns, corrects, précis et centrés sur le patient. L'identification rapide de la maladie est d'une grande importance pour le pronostic, en particulier dans le cas du cancer. Le diagnostic des tumeurs se fait généralement par étapes et comprend des examens cliniques, des procédures d'imagerie, une évaluation histopathologique et, si nécessaire, des examens cytologiques, moléculaires et cytogénétiques. Les procédures de diagnostic qui ont donné un résultat positif, c'est-à-dire la détection d'une tumeur, sont enregistrées dans le registre des tumeurs.

Le traitement des tumeurs est extrêmement important pour les patients et a souvent lieu dans ce que l'on appelle les centres de traitement des tumeurs. Ces centres font l'objet d'audits réguliers et reçoivent une certification en répondant à des critères définis pour garantir un niveau de qualité élevé (par exemple, la certification DKG).

Il existe également des lignes directrices nationales et internationales contenant des recommandations pour le diagnostic et le traitement des maladies tumorales (par exemple, le programme allemand de lignes directrices en oncologie S3 (36)). Les données des registres des tumeurs peuvent être utilisées pour vérifier le respect de certaines directives de traitement. Cependant, il est important de noter qu'en plus des recommandations des lignes directrices, de

nombreux autres facteurs, tels que l'état de santé général du patient et/ou le désir du patient de suivre ou non certaines thérapies, influencent le choix du traitement.

Les tumeurs sont traitées de manière très spécifique en fonction de leur type et de leur extension. C'est pourquoi de nombreuses évaluations de la qualité des traitements sont spécifiques à chaque type de tumeur.

a. Confirmation histologique du diagnostic

Un point de départ pour évaluer la qualité du diagnostic à partir des données des registres des tumeurs est de déterminer la proportion de cas avec confirmation histologique. L'objectif est de s'assurer que le plus grand nombre possible de tumeurs peuvent être confirmées par un examen histologique, s'il s'agit de l'examen de référence pour ce type de tumeur. Selon l'ENCR, certaines tumeurs, comme certaines tumeurs neuroendocrines ou tumeurs germinales, peuvent également être diagnostiquées et enregistrées sur la base de marqueurs tumoraux en combinaison avec des symptômes cliniques, mais dans la plupart des cas, une confirmation histologique est également effectuée (37). Outre les procédures de diagnostic utilisées, la procédure présentant la plus grande certitude diagnostique (histologie et examen cytogénétique ou moléculaire) est également enregistrée dans le registre des tumeurs et peut être utilisée pour l'évaluation.

- Indicateur : Confirmation du diagnostic histologique

b. Statut de la résection et marge de résection après la chirurgie

Pour les tumeurs solides, l'état de la résection après l'opération est un facteur pronostique décisif. Il indique si une tumeur (et d'éventuelles métastases) a pu être complètement enlevée ou non. Si la tumeur a pu être complètement enlevée, les patients ont généralement une survie plus longue que si la tumeur n'a pas pu être complètement enlevée. Outre le statut de la résection, la marge de résection est également enregistrée dans les registres des tumeurs. La marge de résection indique la distance entre la tumeur et le bord du tissu enlevé chirurgicalement. La marge de résection est un facteur pronostique spécifique à la tumeur pour le cancer de la cavité buccale, le cancer du sein et d'autres tumeurs (17). En plus de la représentation pure de la distribution du statut de la résection et des caractéristiques de la marge de résection pour la tumeur concernée, la corrélation avec la survie devrait également être examinée en tant qu'outil de mesure supplémentaire.

- Indicateur : Statut de la résection après l'opération

c. Traitement conforme aux directives

Les directives de traitement sont spécifiques aux tumeurs, c'est pourquoi des indicateurs différents doivent être définis en fonction du type de cancer. Les données des registres des tumeurs peuvent être utilisées pour vérifier la conformité avec certaines recommandations des directives de traitement ou la mise en œuvre de nouvelles directives de traitement dans la pratique. Les facteurs limitant les analyses sont que seul le complexe de traitement initial est disponible dans les registres des tumeurs en Suisse et que d'autres facteurs, tels que la préférence d'un patient pour une thérapie spécifique ou la décision de refuser un traitement, ne sont pas enregistrés. Vous trouverez ci-dessous des exemples de recommandations de directives de traitement pour le traitement du cancer du sein qui peuvent être vérifiées à l'aide des données du registre des tumeurs. Si, par exemple, le diagnostic d'un cancer du sein révèle que la tumeur a des récepteurs hormonaux positifs, l'hormonothérapie est recommandée comme traitement standard du cancer du sein invasif. De même, le cancer du sein

invasif est testé pour la surexpression ou l'amplification du récepteur HER2, auquel cas une thérapie ciblée avec des anticorps est recommandée pour améliorer le pronostic (38). Si le cancer du sein peut être enlevé chirurgicalement de manière à préserver le sein (thérapie conservatrice du sein), la radiothérapie est recommandée après l'opération.

- Indicateurs : Thérapie basée sur des directives de traitement, spécifique à la tumeur, par exemple radiothérapie après une thérapie conservatrice du sein pour le cancer du sein et les lésions précancéreuses ; chimiothérapie pour le cancer du sein HER2-positif, avec ganglions positifs ; hormonothérapie pour le cancer du sein à récepteurs hormonaux positifs ; thérapie par anticorps pour le cancer du sein HER2-positif.

d. Survie par traitement

La survie ou les chances de survie sont d'une importance capitale pour les patients atteints de cancer. La survie globale est définie comme le temps écoulé entre le diagnostic et le décès, quelle qu'en soit la cause. Le calcul des taux de survie pour différentes thérapies donne un aperçu de la qualité du traitement. Cependant, l'impact des différents schémas thérapeutiques ne peut être analysé en détail en raison du manque de données complètes sur le traitement (par exemple, le nom du médicament, la posologie, la date de fin, le traitement de seconde ligne). Mais, il serait possible d'évaluer si les changements de schémas thérapeutiques dans les lignes directrices valables pour la Suisse ont entraîné des changements dans les durées de survie ou les taux de survie au fil du temps.

La stratification en fonction d'autres facteurs pronostiques, tels que le stade au moment du diagnostic initial ou le statut des récepteurs dans le cancer du sein, est importante afin d'exclure les facteurs de confusion possibles.

- Indicateur : Survie (avec une stratification supplémentaire en fonction de la question de recherche)

e. Survie sans événement par traitement

Outre la survie globale, la survie sans événement, définie comme le temps écoulé entre le diagnostic et l'apparition d'une progression, d'une métastase métachrone ou d'une récurrence locale, est un paramètre important pour la qualité du traitement. Elle fournit des informations sur l'efficacité à long terme du traitement.

- Indicateur : Survie sans événement (avec stratification supplémentaire en fonction de la question de recherche)

f. Taux de récurrence par traitement

La fréquence à laquelle une tumeur réapparaît après une phase de rémission ou un traitement initial réussi est appelée taux de récurrence. Ce taux est d'une importance vitale pour les patients, car il permet de tirer des conclusions sur le pronostic. Les registres des tumeurs enregistrent des informations sur l'objectif du premier traitement et sur les événements survenus au cours de l'évolution de la maladie. Cela permet de calculer le taux de récurrence, par exemple après une thérapie curative primaire.

- Indicateur : Nouvel événement dans l'évolution de la maladie (progression, métastase, récurrence) (avec une stratification supplémentaire en fonction de la question de recherche).

4.1.5 Soutien à la planification des ressources en matière de soins de santé

L'enregistrement des cancers peut et doit soutenir la planification des soins. En particulier, les prévisions sur l'évolution des cas de cancer au niveau cantonal ou national, telles que les estimations des nouveaux cas de cancer et du poids du cancer dans la population, sont des paramètres importants pour planifier les structures de soins appropriées ou les adapter sur la base des besoins prévus (voir également la section 4.1.1 b. Pronostics de développement du cancer).

4.2 Soutien à la recherche

Les analyses qui utilisent les données des registres des tumeurs fournissent une vue d'ensemble des cancers au niveau de la population. Elles se concentrent sur le rapport le plus large et le plus complet possible sur le cancer et permettent d'identifier les irrégularités. Par exemple, les analyses peuvent montrer des tendances spatiales, temporelles ou spécifiques à un cancer qui peuvent être étudiées plus en profondeur dans le cadre de projets de recherche ultérieurs. Les données des registres du cancer offrent une variété d'analyses possibles pour répondre à des questions dans un contexte réel dans le domaine du cancer. La collaboration entre les registres des tumeurs et les chercheurs pour des analyses approfondies est donc importante pour les deux parties.

Conformément à l'article 23 de la LEMO, l'ONEC, les RCT, le RCdE et l'OFS ont pour mission de soutenir la recherche. Sur demande, ils mettent à disposition les données prévues par la présente loi sous une forme anonyme à des fins de recherche. Le transfert des données est contrôlé et soumis à des directives de traitement définies afin de garantir la sécurité des données (voir chapitre 2.5 Protection des données). Le RCdE et l'ONEC peuvent également utiliser leurs propres données à des fins de recherche, conformément à la LEMO.

4.3 Transmission des données aux organisations internationales

L'ONEC et le RCdE peuvent collaborer avec des institutions étrangères et des organisations internationales et mettre à leur disposition les données anonymisées. L'ONEC est responsable de la collaboration avec les organisations internationales pour les données des registres des tumeurs des adultes, tandis que le RCdE est responsable de la collaboration avec les organisations internationales pour les données des enfants et des adolescents. Comme il est très intéressant que la Suisse soit représentée dans les études internationales, l'ONEC et le RCdE fournissent régulièrement des données du registre des tumeurs aux études et organisations suivantes.

Le programme CONCORD de la London School of Hygiene & Tropical Medicine utilise les données fournies pour suivre les tendances des taux de survie au cancer dans plus de 70 pays (39). L'analyse des différents taux de survie permet également de comparer les différents systèmes de soins de santé et leur efficacité dans le traitement des patients atteints de cancer, ce qui donne des indications importantes aux décideurs politiques. Par ailleurs, l'ONEC et le RCdE fournissent régulièrement des données sur les registres du cancer au Centre commun de recherche (Joint Research Centre JRC) de l'Union européenne et au Réseau européen des registres du cancer (ENCR) pour la mise à jour du Système européen d'information sur le cancer (ECIS) (40). Le RCdE participe également à des initiatives spécialisées dans le cancer pédiatrique, telles que International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage (BENCHISTA) ou Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors (CRICCS). Les données des registres des tumeurs de la Suisse sont également incluses dans les publications de l'OMS sur



l'incidence du cancer (par exemple Cancer Incidence in five continents CI-5, Centre international de Recherche sur le Cancer).

5 Annexe

Tableau :1 Les maladies suivantes, selon la classification internationale des maladies par l'OMS dans sa version 2010 (CIM-10), doivent être déclarées conformément à l'OEMO, annexe 1 ; le critère pertinent est le groupe de maladies défini par le code à trois chiffres :

Code	Désignation	Données de base pour le diagnostic / données de base pour le traitement initial		Données complémentaires	
		Adultes	Enfants et adolescents	Adultes	Enfants et adolescents
C-CODES					
C00-C97	Tumeurs malignes	oui, sauf carcinome basocellulaire (C44 : 8090-8098)	oui, sauf carcinome basocellulaire (C44 : 8090-8098)	oui, pour : Intestin (C18-C20) Sein (C50) Prostate (C61)	oui, sauf carcinome basocellulaire (C44 : 8090-8098)
D-CODES					
D00-D09 Carcinome in situ					
D00	Carcinome in situ de la cavité buccale, de l'œsophage et de l'estomac	Oui	Oui	Non	Oui
D01	Carcinome in situ des autres organes digestifs et des organes digestifs non spécifiés	Oui	Oui	Non	Oui
D02	Carcinome in situ de l'oreille moyenne et du système respiratoire	Oui	Oui	Non	Oui
D03	Mélanome in situ	Oui	Oui	Non	Oui
D04	...				
D05	Carcinome in situ de la glande mammaire	Oui	Oui	Non	Oui
D06	Carcinome in situ du col de l'utérus	Oui	Oui	Non	Oui
D07	Carcinome in situ des autres organes génitaux et des organes génitaux non spécifiés	Oui	Oui	Non	Oui
D09	Carcinome in situ d'autres localisations et de localisations non précisées	Oui	Oui	Non	Oui
D10-D36 Tumeurs bénignes					
D32	Tumeurs bénignes des méninges	Oui	Oui	Non	Oui
D33	Néoplasie bénigne du cerveau et d'autres parties du système nerveux central	Oui	Oui	Non	Oui



Code	Désignation	Données de base pour le diagnostic / données de base pour le traitement initial		Données complémentaires	
		Adultes	Enfants et adolescents	Adultes	Enfants et adolescents
D35	Tumeur bénigne des autres glandes endocrines et des glandes endocrines non spécifiées	Non	Oui	Non	Oui
D35.2	Néoplasie bénigne de l'hypophyse	Oui, sauf microadénomes hypophysaires hormono-inactifs (< 10 mm)	Oui, sauf microadénomes hypophysaires hormono-inactifs (< 10 mm)	Non	Oui, à l'exception des microadénomes hypophysaires hormono-actifs (< 10 mm)
D37-D48 Tumeurs au comportement incertain ou inconnu					
D37	Tumeur de comportement incertain ou inconnu de la cavité buccale et des organes digestifs	Oui	Oui	Non	Oui
D38	Tumeur de comportement incertain ou inconnu de l'oreille moyenne, des organes respiratoires et des organes intrathoraciques	Oui	Oui	Non	Oui
D39	Tumeur de comportement incertain ou inconnu des organes génitaux féminins	Oui	Oui	Non	Oui
D40	Tumeur de comportement incertain ou inconnu des organes génitaux masculins	Oui	Oui	Non	Oui
D41	Tumeur de comportement incertain ou inconnu des organes urinaires	Oui	Oui	Non	Oui
D42	Tumeur de comportement incertain ou inconnu des méninges	Oui	Oui	Non	Oui
D43	Tumeur de comportement incertain ou inconnu du cerveau et du système nerveux central	Oui	Oui	Non	Oui
D44	Tumeur de comportement incertain ou inconnu des glandes endocrines, à l'exception de l'hypophyse	Oui	Oui	Non	Oui
D45	Polyglobulie (Polycythaemia vera)	Oui	Oui	Non	Oui
D46	Syndromes myélodysplasiques	Oui	Oui	Non	Oui



Code	Désignation	Données de base pour le diagnostic / données de base pour le traitement initial		Données complémentaires	
		Adultes	Enfants et adolescents	Adultes	Enfants et adolescents
D47	Autres néoplasies de comportement incertain ou inconnu des tissus lymphatiques, hématopoïétiques et apparentés	Oui, sauf gammopathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)	Oui, sauf gammopathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)	Non	Oui, sauf gammopathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)
D48	Tumeur de comportement incertain ou inconnu dans d'autres localisations non précisées	Oui	Oui	Non	Oui
D61	Autres anémies aplasiques	Non	Oui	Non	Oui
D76	Autres maladies spécifiées impliquant le tissu lymphoréticulaire et le système réticulo-histiocytaire	Non	Oui	Non	Oui

6 Bibliographie

1. Fedlex [Internet]. [cited 2025 Feb 17]. RS 818.33 - Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Available from: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/289/fr>
2. Office fédéral de la santé publique OFSP. Traitement et utilisation des données [Internet]. [cited 2025 Feb 17]. Available from: https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesetze-und-bewilligungen/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-krebsregistrierung/datenbearbeitung_und_datennutzung.html
3. Fedlex [Internet]. [cited 2025 Feb 17]. RS 818.331 - Ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Available from: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/290/fr>
4. Registres cantonaux des tumeurs: début de l'enregistrement des données | Carte [Internet]. [cited 2025 Feb 17]. Registres cantonaux des tumeurs: début de l'enregistrement des données | Carte. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/29845860>
5. National Agency for Cancer Registration, Childhood Cancer Registry. Health reporting on cancer 2024 - Second primary cancers in Switzerland [Internet]. [cited 2024 Dec 19]. Available from: https://www.nkrs.ch/upload/downloads/Berichte%20und%20Statistiken/GBE/Final/Gesundheit_sberichterstattung_2024.pdf
6. International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, International Association of Cancer Registries, European Network of Cancer Registries. International rules for multiple primary cancers (ICD-O Third Edition) [Internet]. 2004 [cited 2024 Mar 25]. Available from: https://encr.eu/sites/default/files/pdf/MPrules_july2004.pdf
7. National Agency for Cancer Registration, Childhood Cancer Registry. Description of the legally binding data dictionary for all cancer registries under the new law on cancer registration [Internet]. 2019 [cited 2024 Mar 25]. Available from: <https://www.nkrs.ch/upload/downloads/Forschende/Datenstruktur/0-introduction-datadictionary-en-v1.1.pdf>
8. Lorez M, Feller A, Schmidt A, Wagner U. New Data Quality Concept [Internet]. [cited 2024 Jan 15]. Available from: <https://www.nkrs.ch/assets/files/uploads/nacr-data-quality-concept-v1.pdf>
9. National Agency for Cancer Registration. Swiss annual Data Quality Report (aDQR) 2022 [Internet]. 2023. Available from: <https://www.nkrs.ch/assets/files/uploads/final-executive-summary-29-sept-2023.pdf>
10. Abawi K, Feller A, Lorez M, Michalopoulou E, Roy E, Spycher B, et al. Statistical Methods for Cancer Reporting in Switzerland [Internet]. [cited 2024 Jan 15]. Available from: <https://www.nkrs.ch/assets/files/uploads/methodenbericht-final-20220617.pdf>
11. Federal Statistical Office. Cancer - National cancer statistics: situation and trends with regard to cancer in Switzerland. [cited 2025 Feb 17]. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/content/bfs/en/home/statistics/health/state-health/diseases/cancer.html>

12. National Agency for Cancer Registration. Downloads and Links - Statistics and reports (Cancer incidence, Cancer mortality, Cancer prevalence, Cancer survival) [Internet]. [cited 2024 Sep 12]. Available from: <https://www.nkrs.ch/de/downloads?cat=7>
13. Le cancer en Suisse, rapport 2021 - Etat des lieux et évolutions | Publication [Internet]. [cited 2025 Feb 17]. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/19305697>
14. Hashim D, Carioli G, Malvezzi M, Bertuccio P, Waxman S, Negri E, et al. Cancer mortality in the oldest old: a global overview. *Aging*. 2020 Sep 3;12(17):16744–58.
15. Jensen OM, International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, International Association of Cancer Registries, editors. *Cancer registration: principles and methods*. Lyon, France : New York: International Agency for Research on Cancer; Distributed in the USA by Oxford University Press; 1991. 288 p. (IARC scientific publications).
16. Leitlinien Qualitätsindikatoren - Plattform § 65c - Confluence Instanz [Internet]. [cited 2023 Nov 15]. Available from: <https://plattform65c.atlassian.net/wiki/spaces/LLQI/overview?homepageId=100600511>
17. Brierley J, Gospodarowicz MK, Wittekind C, editors. *TNM classification of malignant tumours*. Eighth edition. Chichester, West Sussex, UK ; Hoboken, NJ: Wiley Blackwell; 2017. 253 p.
18. European Network of Cancer Registries. Recommendations for coding tumours of the central nervous system (CNS) [Internet]. [cited 2025 Jan 10]. Available from: https://encr.eu/sites/default/files/Recommendations/ENCR%20Recommendation%20CNS_2024_1211_EN.pdf
19. ENCR Working Group. ENCR Recommendations Recording and Reporting of Urothelial Tumours of the Urinary Tract [Internet]. [cited 2024 Oct 4]. Available from: https://encr.eu/sites/default/files/Recommendations/ENCR%20Recommendation_UT_Jun2022_EN.pdf
20. Maps - Eurostat [Internet]. [cited 2024 Apr 4]. Available from: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/nuts/maps#expand-ch-1712212413528>
21. Office fédéral de la santé publique OFSP. Plan de vaccination suisse [Internet]. [cited 2025 Feb 17]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesund-leben/gesundheitsfoerderung-und-praevention/impfungen-prophylaxe/schweizerischer-impfplan.html>
22. Cancer screening committee. Lung Cancer Screening using LDCT [Internet]. 2019 [cited 2024 Oct 4]. Available from: <https://cancerscreeningcommittee.ch/en/topics/lung-cancer-screening-using-ldct/>
23. The Pilot Project | Lung cancer screening - Canton of Vaud [Internet]. [cited 2024 Dec 5]. Available from: <https://www.depistagepoumon-vaud.ch/le-projet-pilote>
24. IARC Working Group on the Evaluation of Cancer-Preventive Strategies. *Cervical cancer screening*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2022. 1–456 p. (IARC handbooks of cancer prevention).



25. World Health Organization. Cancer. [cited 2024 Oct 4]. Cancer. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
26. Cancer - Screening and early detection [Internet]. [cited 2024 Oct 9]. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/cancer-screening-and-early-detection-of-cancer>
27. Duffy SW, Smith RA. The Evaluation of Cancer Screening. *Med Clin North Am*. 2020 Nov;104(6):939–53.
28. Chiolero A, Paccaud F, Aujesky D, Santschi V, Rodondi N. How to prevent overdiagnosis. *Swiss Med Wkly*. 2015;145:w14060.
29. World Health Organization. Tobacco [Internet]. [cited 2024 Dec 19]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/tobacco>
30. Federal Office of Public Health. Human Papilloma Virus (HPV) [Internet]. [cited 2024 Apr 22]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/hpv.html>
31. Was verstehen wir unter guter Versorgungsqualität? [Internet]. [cited 2024 Apr 4]. Available from: <https://iqtig.org/das-iqtig/rahmenbedingungen/wie-definieren-wir-gute-qualitaet/>
32. Zhu S, Li S, Huang J, Fei X, Shen K, Chen X. Time interval between breast cancer diagnosis and surgery is associated with disease outcome. *Sci Rep*. 2023 Jul 26;13(1):12091.
33. De Pietro C, Camenzind P, Sturny I, Crivelli L, Edwards-Garavoglia S, Spranger A, et al. Switzerland: Health system review. 2015. *Health Systems in Transitions*. 17(4):1–288.
34. Federal Office of Public Health. Equal opportunities in healthcare [Internet]. [cited 2024 Oct 23]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/gesundheitsliche-chancengleichheit/chancengleichheit-in-der-gesundheitsversorgung.html>
35. Panczak R, Berlin C, Voorpostel M, Zwahlen M, Egger M. The Swiss neighbourhood index of socioeconomic position: update and re-validation. *Swiss Med Wkly*. 2023 Jan 12;153(1):40028–40028.
36. Leitlinienprogramm Onkologie: German Guideline Program in Oncology (GGPO) [Internet]. [cited 2024 Dec 19]. Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/german-guideline-program-in-oncology>
37. ENCR Working Group. ENCR Recommendations Basis of Diagnosis [Internet]. 2022 [cited 2024 Oct 9]. Available from: https://encr.eu/sites/default/files/Recommendations/ENCR%20Recommendation%20BoD_Oct2022_EN_241022.pdf
38. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms, Version 4.4, 2021, AWMF Registernummer: 032-045OL, [Internet]. [cited 2023 Oct 23]. Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/mammakarzinom/>

39. Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (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. *The Lancet*. 2018 Mar;391(10125):1023–75.
40. Homepage | ECIS - European Cancer Information System [Internet]. [cited 2024 Oct 9]. Available from: <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/en>