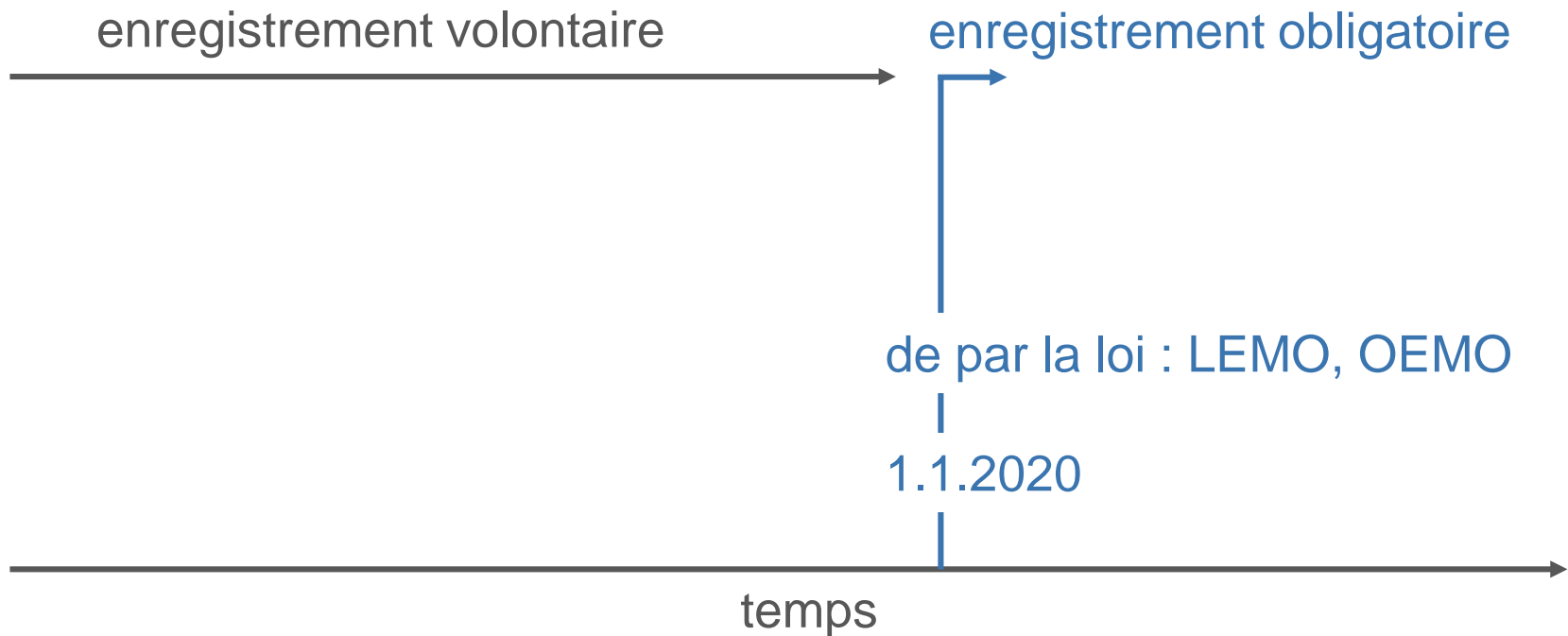


Le nouveau registre du cancer de l'enfant: faits, plans et défis

Pr Claudia Kühni, Dr Verena Pfeiffer

Enregistrement des maladies oncologiques en Suisse



LEMO : loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques

OEMO : ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques

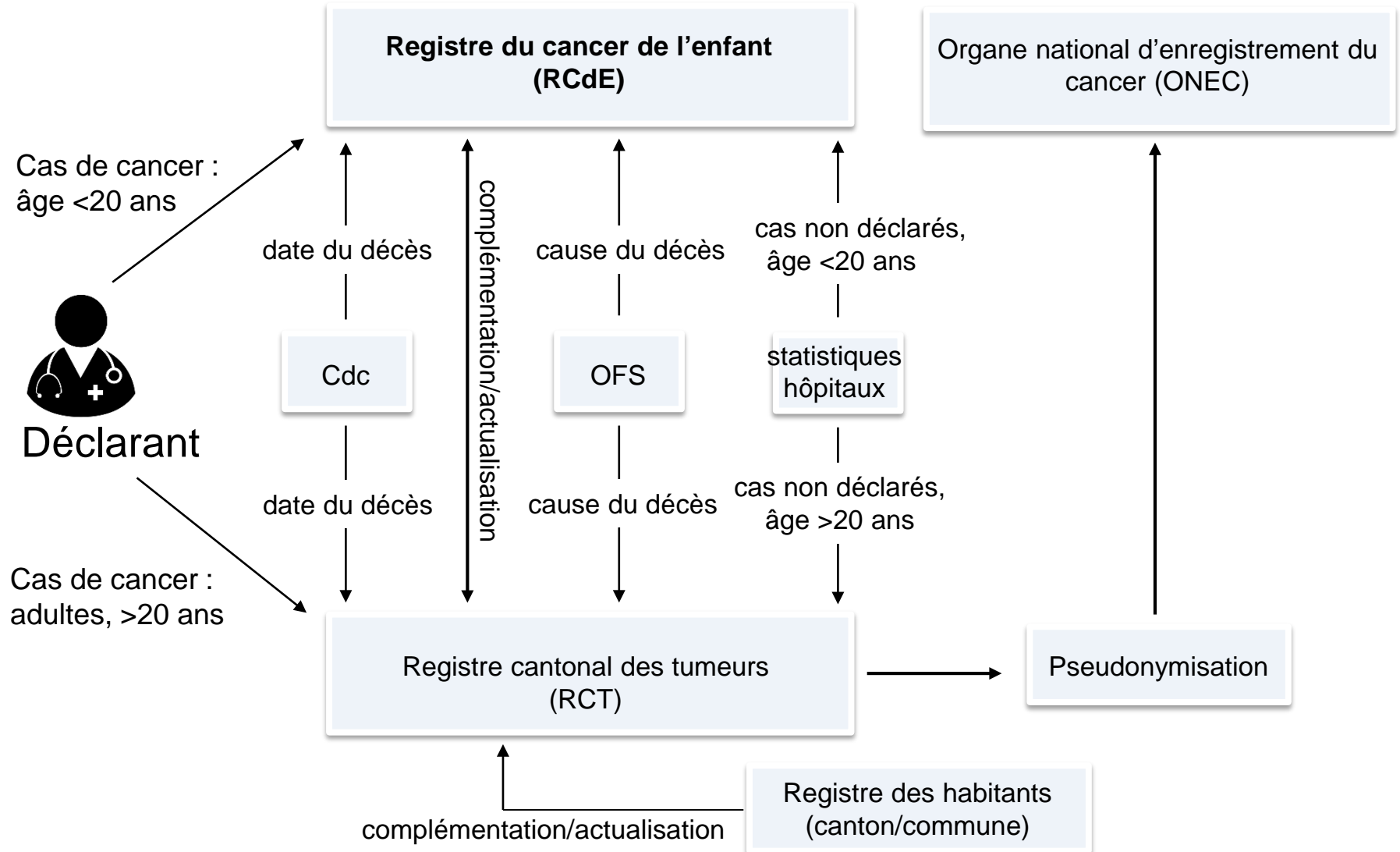
But de la loi (LEMO)

Art. 2 But

La présente loi vise à rassembler des données permettant :

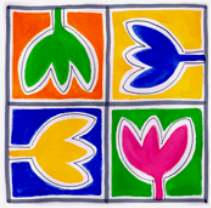
- a) d'observer l'évolution des maladies visées à l'art. 1 ;
- b) d'élaborer et de mettre en œuvre des mesures de prévention et de dépistage précoce ainsi que d'évaluer l'efficacité de ces mesures ;
- c) d'évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement ;
- d) de soutenir la planification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

Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) : 1.1.2020



Tâches du registre du cancer de l'enfant, art. 21 LEMO

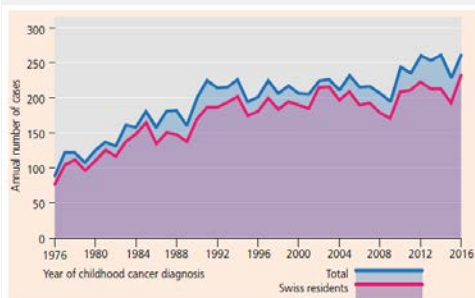
- enregistrement des données relatives aux enfants/adolescents décédés <20 ans
- complémentation/actualisation des données
- recherche active des cas de cancer non déclarés
- préparation des données pour les travaux statistiques
 - monitoring des maladies oncologiques, rapports sur la santé
 - évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement
 - réutilisation à des fins de recherche
- publication des analyses/résultats
- soutien aux déclarants et aux patients
- soutien à l'ONEC : structure des données, logiciel
- collaboration internationale



Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE)

- existe depuis 1976
- recense en Suisse les tumeurs cancéreuses chez les <20 ans
- documente les diagnostics, le traitement, la participation à des études cliniques
- documente les effets à court et à long terme
- collabore avec des oncologues pédiatriques (SPOG) → feed-back

Monitorage



Rapports sur la santé

l'actualité 7
aktuell 2016/10 Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz

Interview mit Dr. Verena Pfeiffer, Projektkoordinatorin Schweizer Kinderkrebsregister, Universität Bern

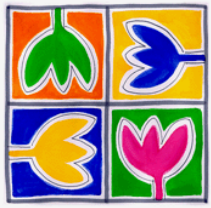
„Mortalität bleibt lebenslang erhöht.“

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) feiert dieses Jahr sein 40-jähriges Bestehen. Auf welche Geschichte blickt es zurück? Das SKKR dokumentiert die Diagnose, die Behandlung, die Kurz- und Langzeitfolgen von Krebserkrankungen bei Kindern und Ju-

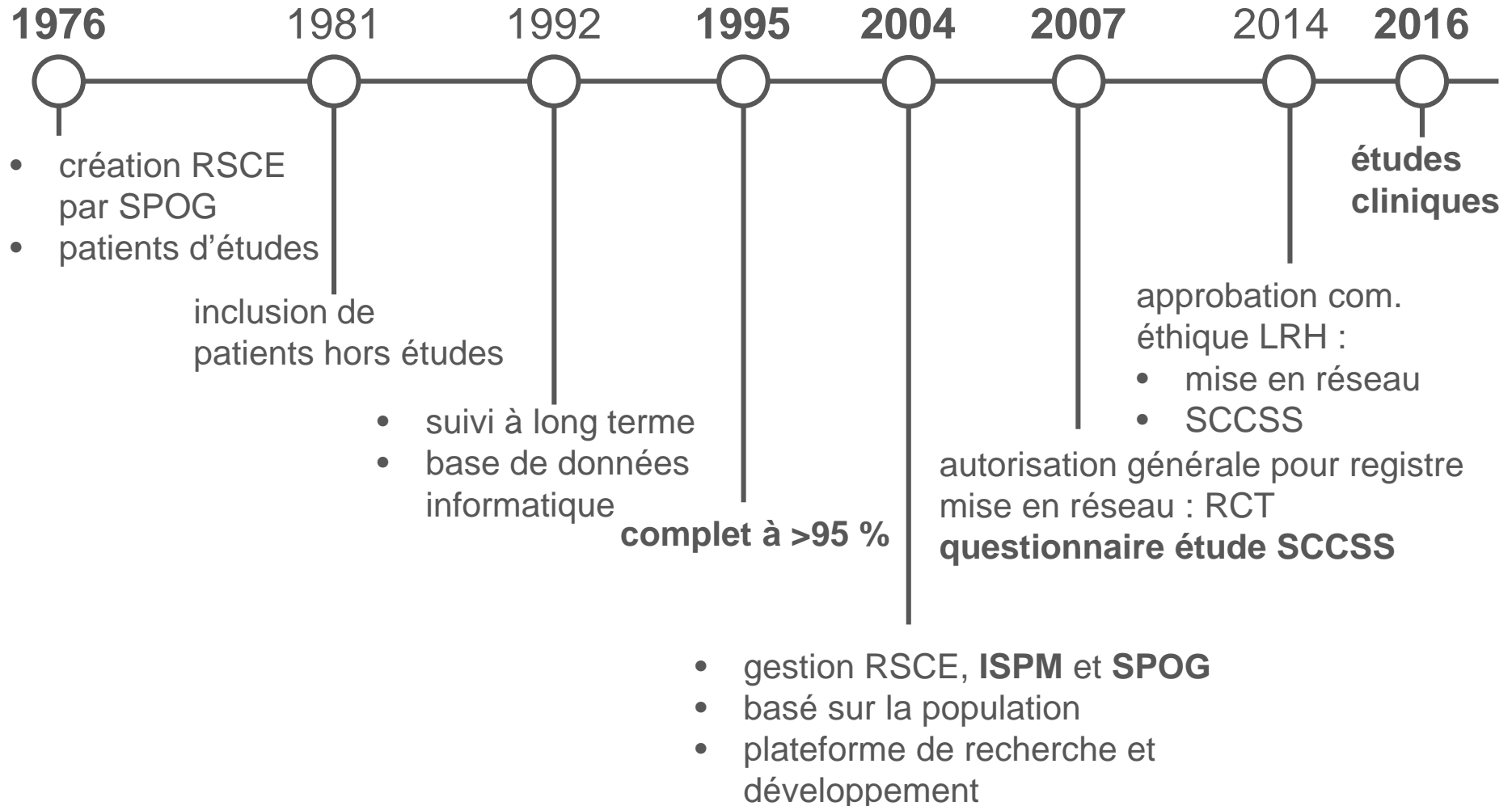
behandeln, melden dem Register alle ihre Fälle mit folgejählichen Updates. Das SKKR vervollständigt sie, indem es die Daten regelmässig

Recherche





> 40 ans



Restructuration

1976



Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE)

- existe depuis 1976
- recense en Suisse les tumeurs cancéreuses chez les <20 ans
- documente les diagnostics, le traitement, la participation à des études cliniques
- documente les effets à court et à long terme
- collabore avec des oncologues pédiatriques (SPOG) → feed-back

Monitoring



Rapports sur la santé



Recherche



2018

2019 préparation

2020 LEMO

Activités hors recherche

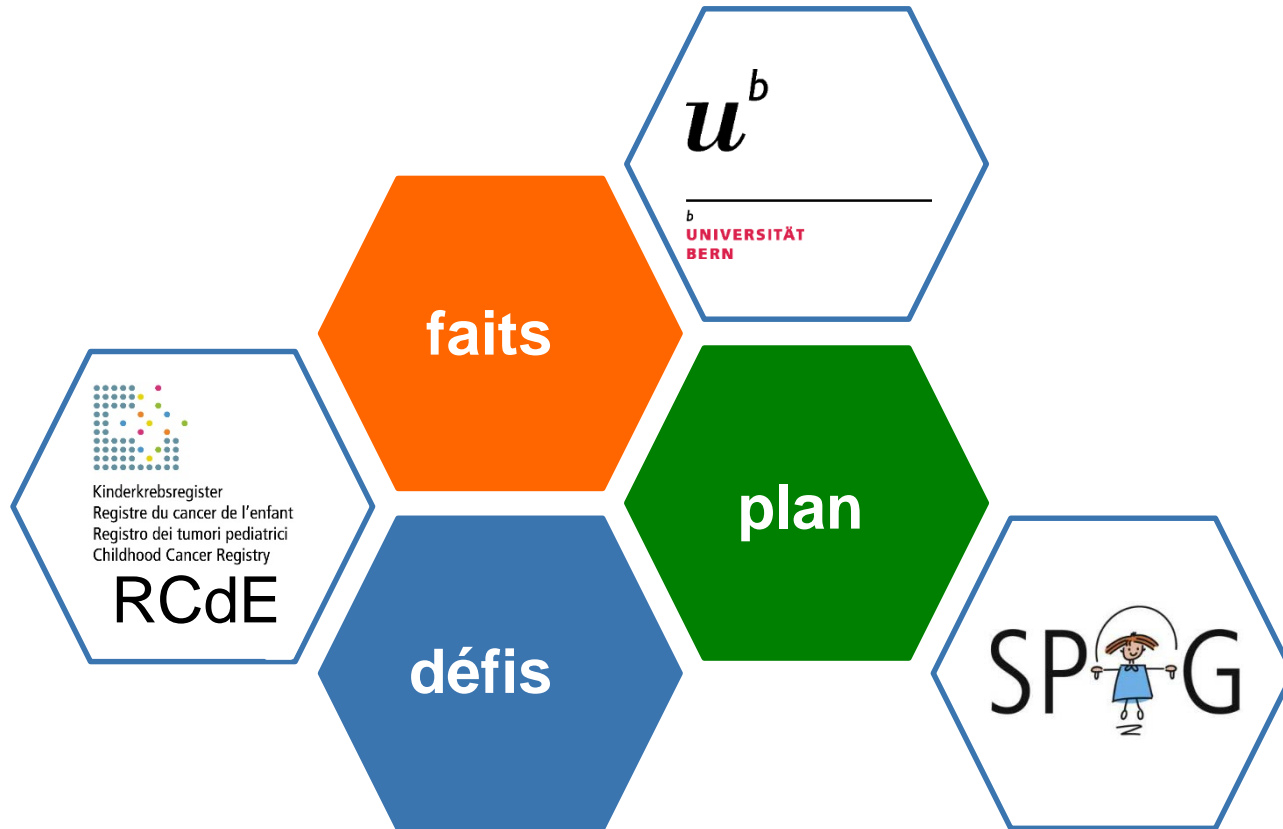


Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

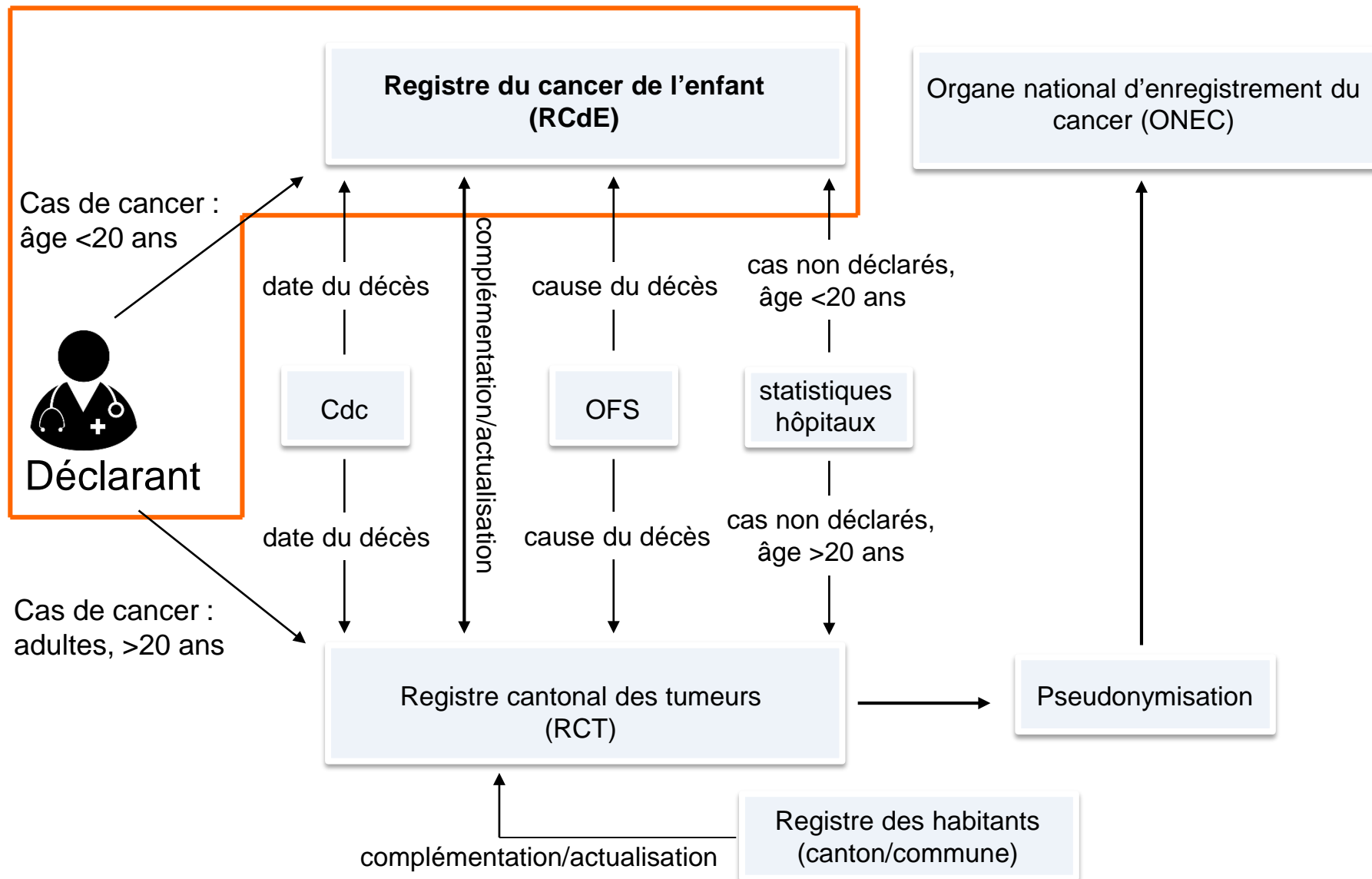


Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Registre du cancer de l'enfant : acteurs



Détail de la procédure : 1.1.2020





Déclarant

Cas de cancer : âge <20 ans

Déclaration obligatoire

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

- Qui :** les personnes ou les institutions qui diagnostiquent ou traitent une maladie oncologique (y compris stade précancéreux)
- Quoi :** le diagnostic de maladie oncologique (annexe 1 OEMO) ainsi que les données de base et les données supplémentaires (structure des données LEMO) concernant des enfants/adolescents de moins de 20 ans
- Quand :** dans les quatre semaines suivant la réception des données (p. ex. rapport d'examen pathologique)
- Comment :** par voie électronique ou par courriel
- À qui :** au registre compétent, soit le registre fédéral du cancer de l'enfant pour les moins de 20 ans

Qui est soumis à l'obligation de déclarer ?



Cas de cancer : âge <20 ans

Déclaration obligatoire

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Qui est soumis à l'obligation de déclarer ?

Les personnes ou les institutions qui diagnostiquent ou traitent une maladie oncologique (y compris stade précancéreux).

Qui est responsable de la déclaration ?

Le médecin exerçant à titre indépendant ou la direction de l'hôpital/de l'institution garantit que les déclarations sont effectuées correctement, dans les délais fixés.

Peut-on déléguer la déclaration à une autre personne ?

Oui, mais le médecin exerçant à titre indépendant ou la direction de l'hôpital/de l'institution assume dans tous les cas la responsabilité de la déclaration correcte dans les délais fixés.

Quels diagnostics faut-il déclarer ?



Déclarant

Cas de cancer : âge <20 ans

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Maladies oncologiques soumises à déclaration :

Code CIM-10	intitulé
Codes C	
C00-C97	Tumeurs malignes
Codes D	
D00-D09	Tumeurs in situ
D32, D33, D35, D35.2	Tumeur bénigne des méninges, de l'encéphale et d'autres parties du système nerveux central, des glandes endocrines, autres et non précisées
D37-D48	Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue
D61	Autres aplasies médullaires
D76 (ausser D76.2, D76.3)	Autres maladies précises du tissu lymphoréticulaire et du système réticulo-histiocytaire

Les diagnostics de maladies oncologiques à déclarer selon la LEMO sont énumérés à l'annexe 1 OEMO.

Faut-il aussi déclarer les cas de suspicion de maladie oncologique ?

Non. Seuls les diagnostics confirmés sont à déclarer.

Quelles données faut-il déclarer ?



Déclarant

Cas de cancer : âge <20 ans

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Structure des données obligatoire

Données de base Informations sur le diagnostic	Données de base Métastases et récurrences
Données de base Traitement initial : Type et but du traitement Bases sur lesquelles se fonde la décision thérapeutique Date de début du traitement	Données supplémentaires Traitements supplémentaires : Type et but du traitement Bases sur lesquelles se fonde la décision thérapeutique Date de début du traitement Résultat du traitement
Données supplémentaires Prédispositions, maladies préexistantes / concomitantes	



Diagnostic

Vie



Guérison ou décès



Déclarant

Cas de cancer : âge <20 ans

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Patient	Déclarant	Institution	Diagnostic	Traitement initial
nom, prénom	nom, prénom	nom, prénom	type et caractéristique de la tumeur	type et but du traitement
NAVS13	numéro de téléphone	fonction de la personne responsable	étendue de la tumeur au moment du diagnostic, stade de la maladie, facteurs de pronostic propres à la tumeur	bases sur lesquelles se fonde la décision thérapeutique
adresse	adresse postale	numéro de téléphone	méthode et circonstances de l'examen	date du début du traitement
date de naissance	adresse électronique	adresse postale	date de l'information du patient	
sexe		adresse électronique	date du diagnostic et localisation de métastases et de récives	

La structure des données de base peut être téléchargée sur le site de l'ONEC :

<https://www.nicer.org/fr/enregistrement-cancer/krebsregistrierung-nach-krig-ab-1120202/>

L'ONEC a communiqué en juin 2019 la structure des données obligatoire aux hôpitaux suisses.



Déclarant

Cas de cancer : âge <20 ans

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

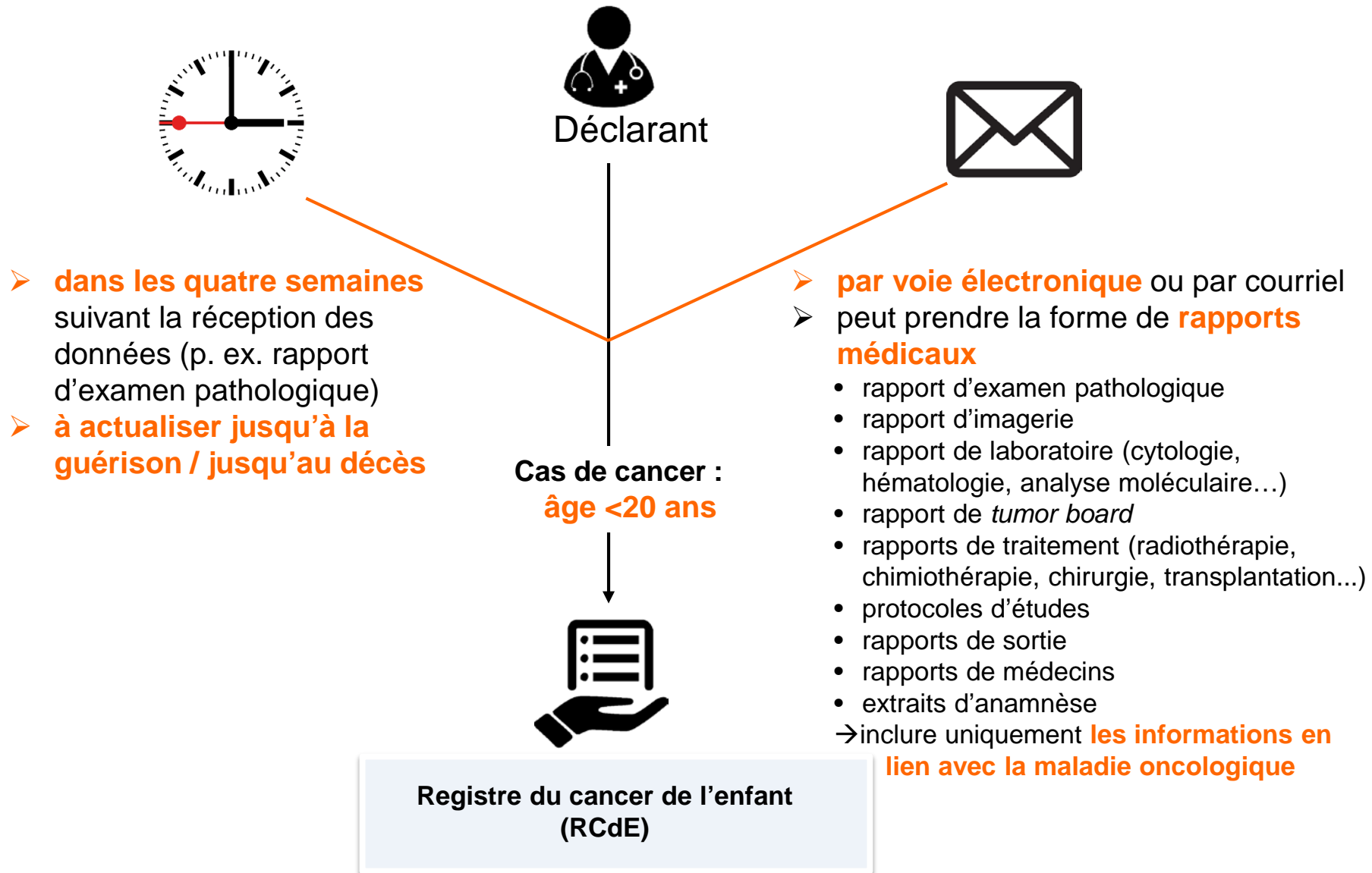
Patient	Déclarant	Institution	Données médicales	Diagnostic	Traitement supplémentaire
nom, prénom	nom, prénom	nom, prénom	prédispositions, maladies préexistantes et concomitantes	informations de pronostic liées à la tumeur	type et but du traitement
NAVS13	numéro de téléphone	fonction de la personne responsable	effets tardifs		bases sur lesquelles se fonde la décision thérapeutique
adresse	adresse postale	numéro de téléphone			date du début du traitement
date de naissance	adresse électronique	adresse postale			résultat du traitement
sexe		adresse électronique			

La structure des données supplémentaires peut être téléchargée sur le site de l'ONEC :

<https://www.nicer.org/fr/enregistrement-cancer/krebsregistrierung-nach-krig-ab-1120202/>

L'ONEC a communiqué en juin 2019 la structure des données obligatoire aux hôpitaux suisses.

Déclaration : quand, comment, à qui ?

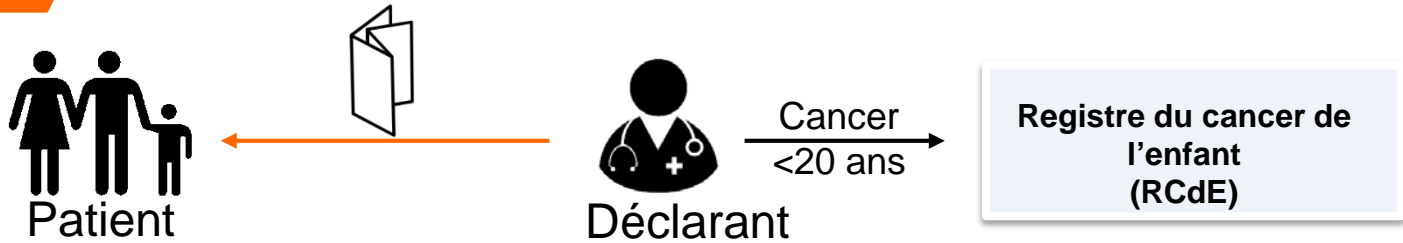




- Qui :** Il incombe au médecin qui annonce le diagnostic de maladie oncologique d'informer le patient
- Quoi :** sur la transmission au RCdE des données relatives à la maladie oncologique et sur le droit d'opposition à l'enregistrement
- Comment :** le médecin informe le patient par oral et par écrit et lui remet la brochure ad hoc (fournie par l'ONEC et le RCdE)
- Quand :** le médecin décide du moment approprié ; le patient devrait être informé au plus vite après la communication du diagnostic
- Plus :** le médecin doit documenter la date de l'information au patient, p. ex. dans le système d'informations cliniques

faits

Contenu de la brochure d'information



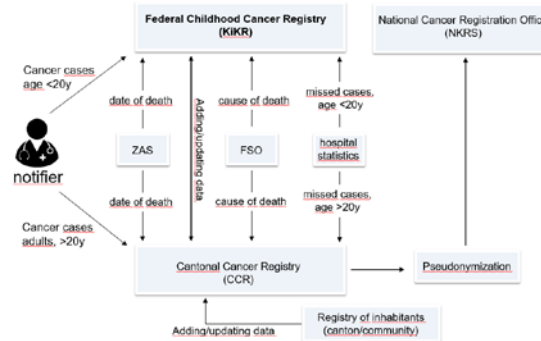
But de l'enregistrement des maladies oncologiques

Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG)

vom 18. März 2016



Devoirs des acteurs prenant part à l'enregistrement

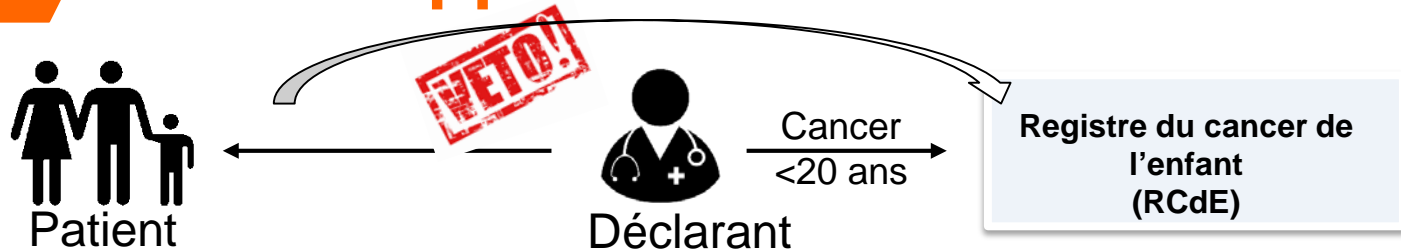


Droits des patients relatifs à l'enregistrement



La brochure élaborée par l'ONEC et le RCdE sera disponible au 3^e/4^e trimestre 2019.

Droit d'opposition



Qui : le patient ou son représentant légal (parents)

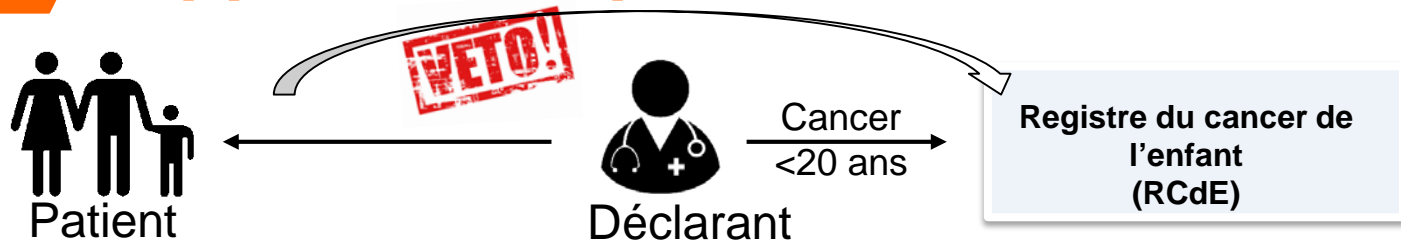
Comment : l'opposition se fait par écrit ;
 il est possible d'utiliser le formulaire disponible auprès de l'ONEC, du RCdE ou du médecin cantonal ;
obligatoire : nom, prénom, adresse, date de naissance, NAVS13, date et signature du patient/représentant légal
facultatif : motif de l'opposition

À qui : auprès d'un registre des tumeurs (p. ex. RCdE)

Opposition à : l'enregistrement dans le registre et la conservation des données sur la maladie oncologique

Illimitée : oui, l'opposition reste valable après le décès ou aussi longtemps qu'elle n'a pas été révoquée

Opposition : que faire des données ?



1.



Les données transmises par les déclarants sont détruites (p. ex. rapports médicaux).

2.

Registre du cancer de l'enfant (RCdE)

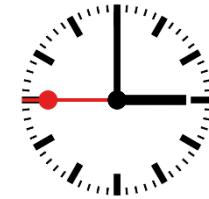


Opposition formée après le délai de carence : les données déjà enregistrées sont anonymisées.

Données conservées :

- année du diagnostic
- âge moyen au moment du diagnostic (0-20 ans)
- sexe
- groupe de diagnostic (si >20 jeux de données uniquement)

3.



Opposition formée dans le délai de carence : toutes les données déclarées sont détruites.



Attendre :
3 mois
(délai de carence)
si opposition

1. ↑

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Cas de cancer :
âge <20 ans



Déclarant

faits

Traitement des données dans le RCEn



Attendre :
3 mois
(délai de carence)
si opposition



Enregistrer :
données personnelles,
diagnostic (ICCC-3, CIM-10, CIM-O-3),
données relatives au traitement

1. ↑

2. ↑

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Cas de cancer :
âge <20 ans



Déclarant



Attendre :
3 mois
(délai de carence)
si opposition



Enregistrer :
données personnelles,
diagnostic (ICCC-3, CIM-10, CIM-O-3),
données relatives au traitement

1. ↑

2. ↑

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Cas de cancer :
âge <20 ans



Déclarant

Cas de cancer :
adultes, >20 ans

3. complémentation/actualisation

Compléter et actualiser les données personnelles :
lieu de naissance, état civil, nationalité, numéro de la
commune, nom, prénom, NAVS13, domicile actuel,
date de naissance, sexe

Cancers secondaires :
transmettre l'information de cancer secondaire si le
patient a été atteint d'une maladie oncologique dans
l'enfance/l'adolescence

Registre cantonal des tumeurs
(RCT)

Registre des habitants
(canton/commune)

complémentation/actualisation

faits

Traitement des données dans le RCdE



Attendre :
3 mois
(délai de carence)
si opposition



Enregistrer :
données personnelles,
diagnostic (ICCC-3, CIM-10, CIM-O-3),
données relatives au traitement

1. ↑

2. ↑



Cas de cancer :
âge <20 ans



Déclarant

Cas de cancer :
adultes, >20 ans

4. ↑
date du décès



date du décès



3. ↓
complémentation/actualisation



Registre des habitants
(canton/commune)

Traitement des données dans le RCEn



Attendre :
3 mois
(délai de carence)
si opposition



Enregistrer :
données personnelles,
diagnostic (ICCC-3, CIM-10, CIM-O-3),
données relatives au traitement

1. ↑

2. ↑



Cas de cancer :
âge <20 ans



Déclarant

4. ↑
date du décès



date du décès

3. complémentation/actualisation

5. ↑
cause du décès

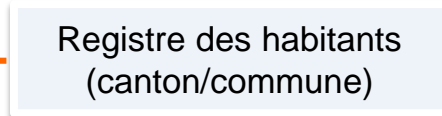


cause du décès

Cas de cancer :
adultes, >20 ans



complémentation/actualisation



faits

Traitement des données dans le RCEn



Attendre :
3 mois
(délai de carence)
si opposition



Enregistrer :
données personnelles,
diagnostic (ICCC-3, CIM-10, CIM-O-3),
données relatives au traitement

1. ↑

2. ↑

Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)

Cas de cancer :
âge <20 ans



Déclarant

4. ↑

date du décès



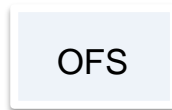
date du décès

3. ↑

complémentation/actualisation

5. ↑

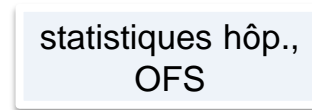
cause du décès



cause du décès

6. ↑

cas non déclarés, <20 ans



cas non déclarés,
>20 ans

Cas de cancer :
adultes, >20 ans

Registre cantonal des tumeurs
(RCT)

complémentation/actualisation

Registre des habitants
(canton/commune)

faits

Traitement des données dans le RCdE



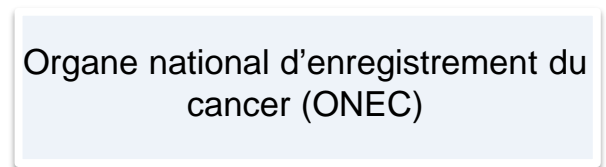
Attendre :
3 mois
(délai de carence)
si opposition



Enregistrer :
données personnelles,
diagnostic (ICCC-3, CIM-10, CIM-O-3),
données relatives au traitement

1. ↑

2. ↑



Cas de cancer :
âge <20 ans



Déclarant

4. ↑
date du décès



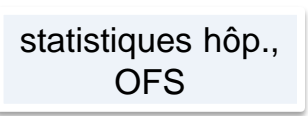
3., 7. ↑
complémentation/actualisation



5. ↑
cause du décès



6. ↑
cas non déclarés, <20 ans

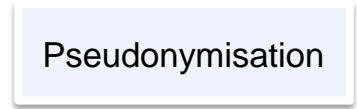
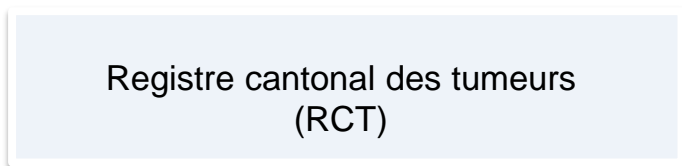


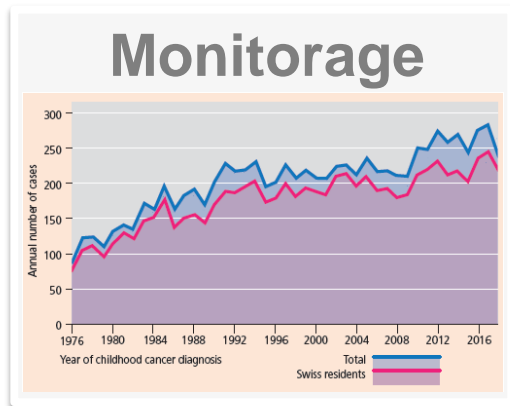
date du décès

cause du décès

cas non déclarés,
>20 ans

Cas de cancer :
adultes, >20 ans



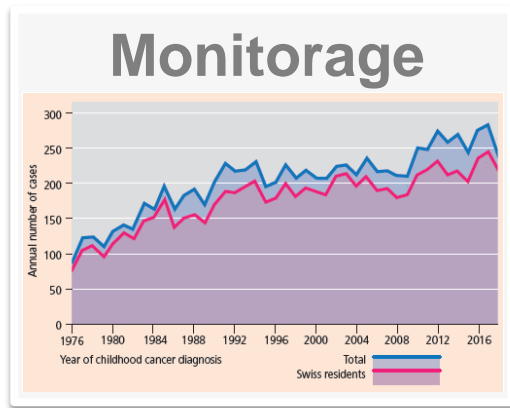


Quoi : prévalence, incidence, mortalité, tx de survie par type de tumeur/localisation

Détail : données de base, observation, sans jugement

Comment : stat. cancer CH (1 an)
rapport cancer (5 ans)

Qui : OFS
ONEC
RCdE



Rapports sur la santé

ISTAT
 aktuell 2016/10 7
 Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz
 Interview mit Dr. Verena Pfeiffer, Projektkoordinatorin Schweizer Kinderkrebsregister, Universität Bern
„Mortalität bleibt lebenslang erhöht.“
 Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) feiert dieses Jahr sein 40-jähriges Bestehen. Auf welche Geschichte blickt es zurück? Das SKKR dokumentiert die Diagnose, die Behandlung, die Kurz- und Langzeitfolgen von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, melden dem Register alle ihre Fälle mit folgjährlichen Updates. Das SKKR vervollständigt sie, indem es die Daten regelmässig

Quoi : prévalence, incidence, mortalité, tx de survie par type de tumeur/localisation

À déterminer : 2^e tumeurs, effets tardifs, qualité des données, indicateurs qual.

Détail : données de base, observation, sans jugement

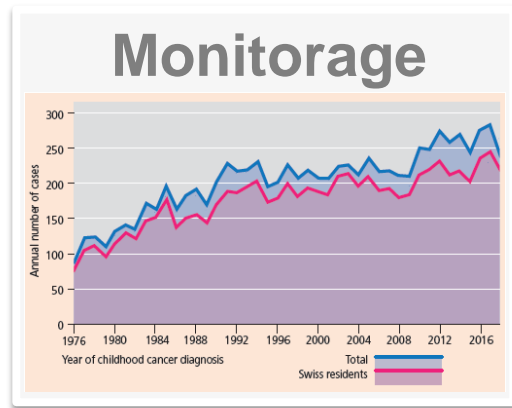
données de base + suppl., évaluation, p. ex. recommandations

Comment : stat. cancer CH (1 an) rapport cancer (5 ans)

en ligne, version imprimée (3 ans)

Qui : OFS
ONEC
RCdE

ONEC
RCdE



Rapports sur la santé

lustat
aktuell 2016/10 7
Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz

Interview mit Dr. Verena Pfeiffer, Projektkoordinatorin Schweizer Kinderkrebsregister, Universität Bern

„Mortalität bleibt lebenslang erhöht.“

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) feiert dieses Jahr sein 40-jähriges Bestehen. Auf welche Geschichte blickt es zurück? Das SKKR dokumentiert die Diagnose, die Behandlung, die Kurz- und Langzeitfolgen von Krebserkrankungen bei Kindern und Ju-

behandeln, melden dem Register alle ihre Fälle mit folgjährlichen Updates. Das SKKR vervollständigt sie, indem es die Daten regelmäßig

Demandes de données



Quoi : prévalence, incidence, mortalité, tx de survie par type de tumeur/localisation

À déterminer : 2^e tumeurs, effets tardifs, qualité des données, indicateurs qual.

À déterminer : éval. diagnostic, qualité trait., demandes de recherche

Détail : données de base, observation, sans jugement

données de base + suppl., évaluation, p. ex. recommandations

données de base + suppl., agrégées uniquement (≥20 jeux de données=anonyme)

Comment : stat. cancer CH (1 an) rapport cancer (5 ans)

en ligne, version imprimée (3 ans)

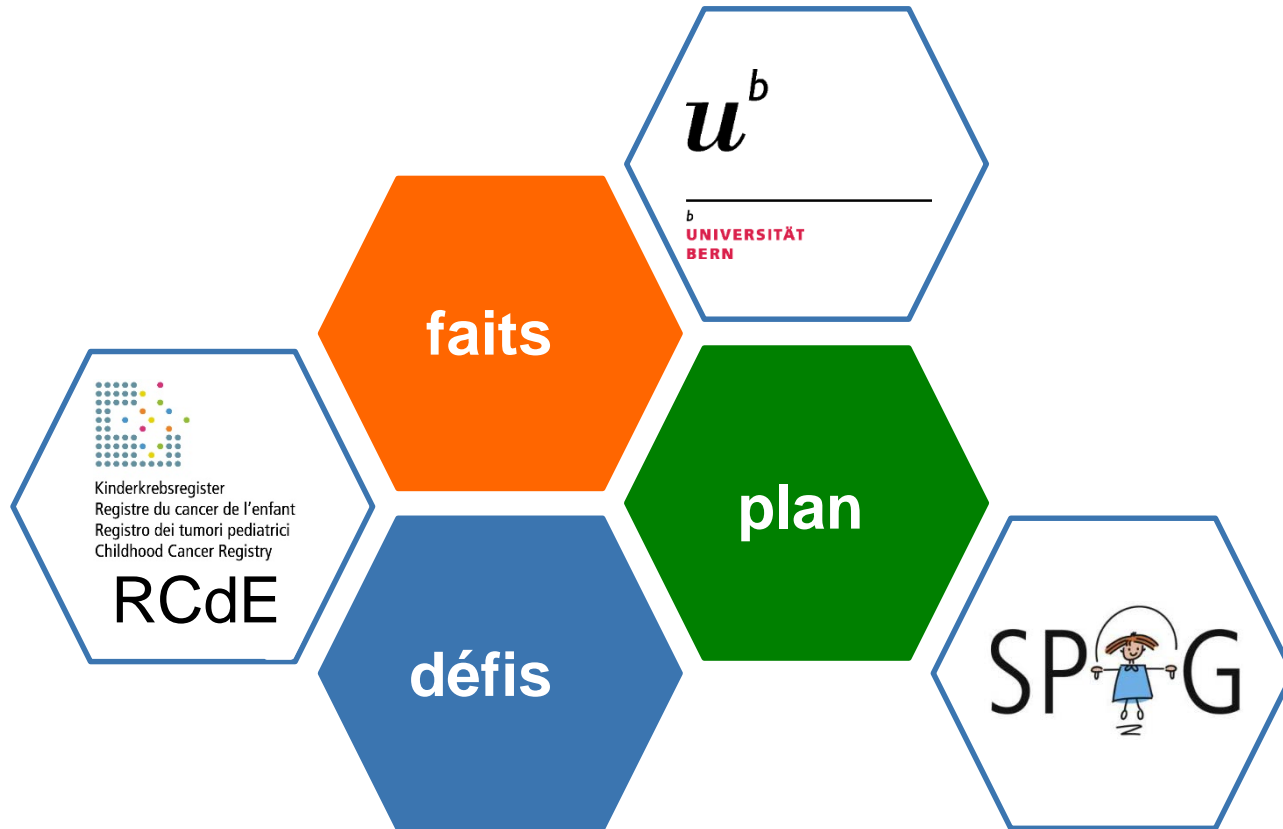
en ligne (1 an), sur demande

Qui : OFS
ONEC
RCdE

ONEC
RCdE

ONEC
RCdE

Registre du cancer de l'enfant



définir :
structure des données <20 ans
normes de codification <20 ans
anonymisation <20 ans

soutien :
logiciel,
acteurs

élaborer :
information au patient
information sur le droit
d'opposition <20 ans



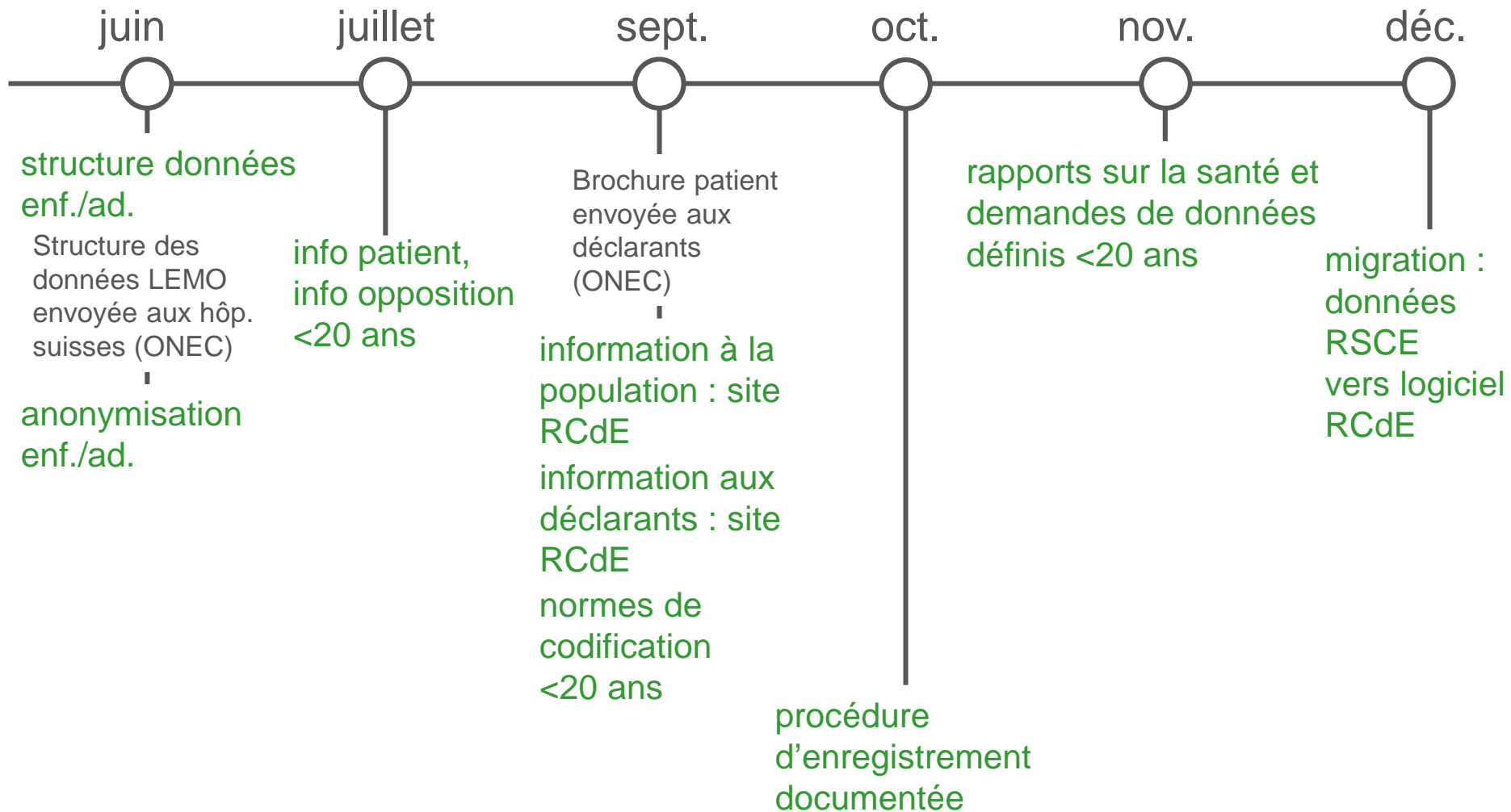
définir :
rapports sur la santé
demandes de données <20 ans

documenter :
nouvelle procédure
d'enregistrement

informer :
déclarants
<20 ans

informer :
population suisse
(resp. : ONEC)

En étroite collaboration avec l'ONEC, l'OFSP, les RCT et l'OFS



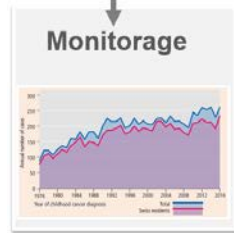
Restructuration – recherche

1976



Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE)

- existe depuis 1976
- recense en Suisse les tumeurs cancéreuses chez les <20 ans
- documente les diagnostics, le traitement, la participation à des études cliniques
- documente les effets à court et à long terme
- collabore avec des oncologues pédiatriques (SPOG) → feed-back



2018

Activités hors recherche

2019

2020



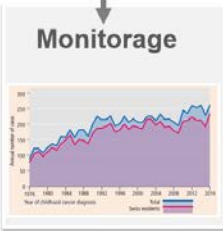
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Registre du cancer de l'enfant (RCdE)



Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE)

- existe depuis 1976
- recense en Suisse les tumeurs cancéreuses chez les <20 ans
- documente les diagnostics, le traitement, la participation à des études cliniques
- documente les effets à court et à long terme
- collabore avec des oncologues pédiatriques (SPOG) → feed-back



Activités hors recherche

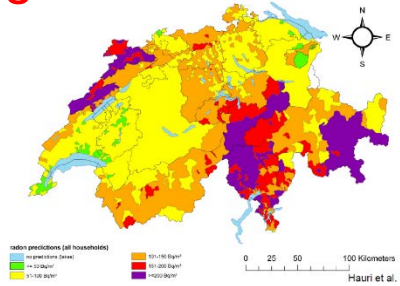


Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Registre du cancer de l'enfant (RCdE)

Étiologie

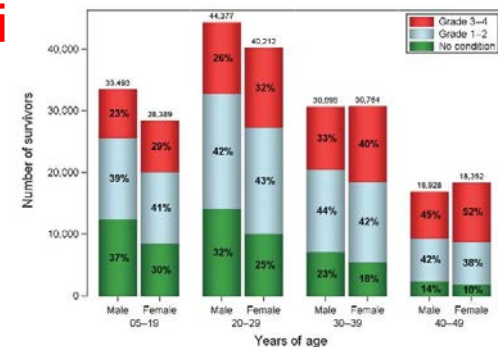


Effets tardifs, qualité de vie, biobanques



réseau avec :
biobanque de tissu tumoral ZH
biobanque d'échantillons
d'ADN germlinal GE

Suivi



défi

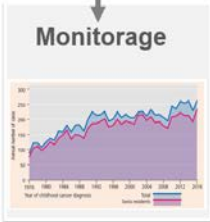
Restructuration – recherche

Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)



Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE)

- existe depuis 1976
- recense en Suisse les tumeurs cancéreuses chez les <20 ans
- documente les diagnostics, le traitement, la participation à des études cliniques
- documente les effets à court et à long terme
- collabore avec des oncologues pédiatriques (SPOG) → feed-back



Activités hors recherche



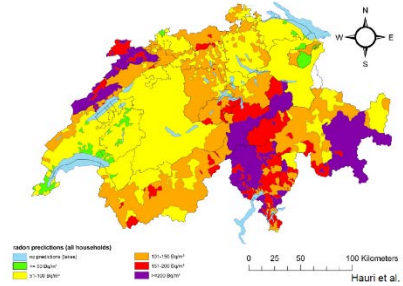
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Registre du cancer de l'enfant (RCdE)

Loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH)

Étiologie

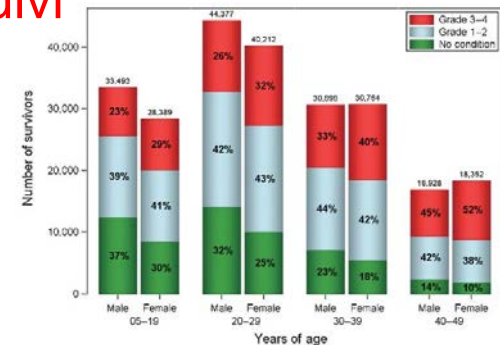


Effets tardifs, qualité de vie, biobanques



réseau avec :
biobanque de tissu tumoral ZH
biobanque d'échantillons d'ADN germlinal GE

Suivi





Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Registre du cancer de l'enfant
(RCdE)



Pour les demandes de recherche
données agrégées uniquement
(≥20 jeux de données =
anonymisées)

Loi sur l'enregistrement des maladies
oncologiques (LEMO)

Loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH)



Swiss Childhood Cancer Cohort (SCCC)

Étiologie, effets tardifs, qualité de vie,
biobanques, suivi

approbation | éthiques

pseudonymisées, ou
identifier données requises



recueillir le consentement éclairé au
moment du diagnostic :

- information au patient selon la LEMO
- information au patient et
consentement éclairé pour SCCC
(approbation éthique)

Enregistrement des maladies oncologiques

Législation

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesetze-und-bewilligungen/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-krebsregistrierung.html>

RCdE

www.registretumeursenfants.ch

ONEC

<https://www.nicer.org/fr/enregistrement-cancer/krebsregistrierung-nach-krig-ab-1120202/>

Contact RCT

<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/krebs/registrierung-von-krebserkrankungen/vollzug/krebsregister-schweiz.pdf.download.pdf/krebsregister-schweiz.pdf>

Équipe RCdE

Shelagh Redmond
Fabien Belle
Ben Spycher
Elisabeth Kiraly
Erika Brantschen
Meltem Altun
Julia Ruppel
Ursina Roder
Katharina Flandera



OFSP

Salome v. Greyerz
Emin Aghayev
Simone Bader
Kilian Moser
Luca Primavesi

ONEC

Ulrich Wagner
Anita Feller
Matthias Lorez
Chloé Sieber

OFS

Christoph Junker
Elodie Roy
Samuela Rossi

SPOG

Roland Ammann
Isabelle Lamontagne
Nicola von der Weid
Felix Niggli
Jeannette Greiner Lang
Heinz Hengartner
Maja Beck-Popovic
Marc Ansari
Katrin Scheinemann
Jochen Rössler
Freimut Schilling
Pier-Luigi Brazzola

RCT

Tous les resp.
de RCT

**Tous les
autres acteurs
concernés**