



National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
Nationales Institut für Krebs Epidemiologie und -registrierung
Institut National pour l'Épidémiologie et l'Enregistrement du Cancer
Istituto Nazionale per l'Epidemiologia e la Registrazione del Cancro

Le texte suivant est paru en anglais en Bulletin Suisse du Cancer 2-2011, Juin 2011:

Bénéfices potentiels à attendre d'une nouvelle loi sur l'enregistrement national du cancer pour la prévention et le contrôle des cancers en Suisse

Dans la ligne de l'éditorial du Dr. Marti, de la Ligue Suisse contre le Cancer (LSC), publié dans le numéro de mars 2011 du Bulletin Suisse du Cancer (BSC), nous nous réjouissons et sommes reconnaissants de l'annonce faite par le DFI indiquant que les travaux sur un projet de loi nationale pour l'enregistrement du cancer vont bientôt commencer. Cette loi représente une avancée importante dans le contrôle et la prévention du cancer en Suisse et, si elle est adroitement mise en œuvre, elle aura un impact positif sur la vie d'un grand nombre de personnes, tout en soutenant d'autres initiatives nationales importantes relevant de la politique de santé.

Le diagnostic d'un cancer est l'une des expériences les plus éprouvantes auxquelles les patients doivent faire face au cours de leur vie. C'est également l'une des prestations de soins les plus complexes et les plus exigeantes en termes de temps et de ressources que l'industrie de la santé assure. Ces faits tout simples nous fédèrent tous en Suisse, patients, médecins, personnel soignant, planificateurs, assureurs de santé, chercheurs, bailleurs de fonds, sans oublier la communauté de santé publique autour de préoccupations communes. Mais les enjeux de prévention, de bonnes pratiques, de rendement économique, de soins de qualité indépendamment de la perspective adoptée (celle du patient, du médecin ou du planificateur de santé par exemple) ne peuvent être traités sans informations épidémiologiques (concernant la maladie et le traitement) appropriées. Nous espérons que la nouvelle loi d'enregistrement des cancers fournira la plateforme nécessaire qui permettra de répondre à l'éventail le plus vaste possible de préoccupations et de perspectives liées au cancer.

Nous avons beaucoup de chance en Suisse d'avoir bénéficié depuis des années du soutien actif des ligues contre le cancer et des registres régionaux du cancer, qui ont été les premiers à mettre en place et à développer un enregistrement des cancers et des données épidémiologiques en Suisse, sans mandat national. Au fil du temps, ces professionnels engagés ont créé une infrastructure fonctionnelle, qui ne cesse de s'étoffer et de s'améliorer, recensant les informations cantonales sur le cancer. NICER a été fondé en 2007 sous la forme d'un réseau collaboratif destiné à promouvoir et alimenter l'enregistrement national du cancer et la recherche épidémiologique en cancérologie dans l'ensemble de la population suisse. Depuis, les données cantonales ont été compilées pour établir des statistiques nationales actualisées relatives à l'incidence et à la mortalité liée au cancer, destinées à un usage public (les données disponibles couvrent approximativement 68 % de la population, voir le site <http://nicer.org/default.aspx?NavigationID=5&SubNavigationID=35>). Parmi ces données figurent les participations à plusieurs grandes études de recherche comparatives internationales (par exemple

Concord <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1863949> et Eurocare <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19128955>). Il est impératif que cette nouvelle loi d'enregistrement du cancer vienne soutenir et poursuivre ces efforts nationaux de grande ampleur. Mais il est tout aussi important qu'elle saisisse l'occasion d'améliorer l'enregistrement du cancer pour l'ensemble de la population afin que celui-ci s'aligne sur les objectifs des initiatives de politique de santé nationale déjà existantes (par exemple SwissDRG, la prévention sanitaire nationale, le programme national de lutte contre le cancer).

La situation actuelle de l'enregistrement du cancer ne couvrant pas la totalité du pays aboutit à des incohérences dans les données disponibles (tous les cantons ne sont pas couverts ou bien ne possèdent pas de procédures et d'autorisations similaires permettant l'échange de données au plan national), ce qui limite sérieusement les analyses de recherche en cancérologie à l'échelle du pays. Cet état de fait génère également des situations paradoxales puisque des initiatives externes (telles que Eurocare) possèdent des informations épidémiologiques plus complètes (sur la survie par exemple) que ne le sont les données nationales. En regardant les normes internationales, nous savons que la charge de morbidité du cancer et le contrôle des améliorations en termes de prévention et de soins ne peuvent être correctement évalués qu'avec une couverture totale de la population (nouveaux registres cantonaux à envisager) et l'analyse des quatre critères statistiques applicables aux cancers (la prévalence, l'incidence, la mortalité et la survie - actuellement seuls deux d'entre eux sont disponibles au plan national). Cette nouvelle loi nationale sur l'enregistrement du cancer doit garantir qu'un bouquet minimum d'informations épidémiologiques permettant une prévention et un contrôle national intégral valables suive ces normes bien établies et soit accessible au plan national, sans devoir recueillir un consentement éclairé individualisé.

Avec une mise en œuvre raisonnée, les fonds engagés au titre de cette nouvelle loi pourraient cibler des objectifs déjà annoncés lors de l'allocation de sommes liées à des politiques de santé existantes. Par exemple, le fait de recueillir des données de qualité basées sur l'ensemble de la population pour les quatre critères statistiques et le fait de mettre en place une infrastructure pour gérer la prévention et les soins aux patients dans de vastes échantillons choisis au hasard remplirait les missions de la loi DRG (notamment le contrôle des résultats et la qualité des soins), du programme national de lutte contre le cancer (par exemple alléger la charge de morbidité et améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer grâce à la prévention, la détection précoce, le traitement, l'épidémiologie et la recherche) et de la loi nationale de prévention sanitaire (notamment en évaluant la promotion de la santé et les objectifs de prévention de la maladie à l'échelle du pays). Cette nouvelle loi va également permettre de constituer une base de données très utile et une plateforme nationale pour mieux gérer les ressources de soins liées au cancer, tout en favorisant les activités de recherches collaboratives internationales sur l'épidémiologie du cancer.

Mais sans loi d'enregistrement national du cancer précisant le minimum de données à recueillir et l'infrastructure correspondante à mettre en place qui respecte les critères cantonaux, qui répond aux besoins de politique de santé nationale ainsi qu'aux normes internationales, la Suisse ne sera pas en mesure de relever la myriade de défis que pose le cancer, quelle que soit la perspective retenue. A

l'institut NICER nous avons à cœur de poursuivre notre collaboration avec les partenaires cantonaux et fédéraux et nos efforts pour améliorer le contrôle et la prévention du cancer au plan national. Nous accueillons avec enthousiasme une nouvelle loi d'enregistrement du cancer conçue pour optimiser les bénéfices pour le plus grand nombre (en minimisant la fragmentation des données, en produisant des statistiques nationales et en assurant la transparence pour une meilleure efficacité et qualité de prévention et de soins). Le site internet de l'institut NICER fournit une description plus détaillée de sa position ainsi que de celle des registres cantonaux à l'égard de la nouvelle loi d'enregistrement du cancer (<http://nicer.org/default.aspx?NavigationID=5&SubNavigationID=31>).

Kerri M. Clough-Gorr, *Directeur de la recherche*

Daniel Bosshard, *Fiduciaire*

Rolf Heusser, *Directeur*

Giorgio Nosedà, *Président*

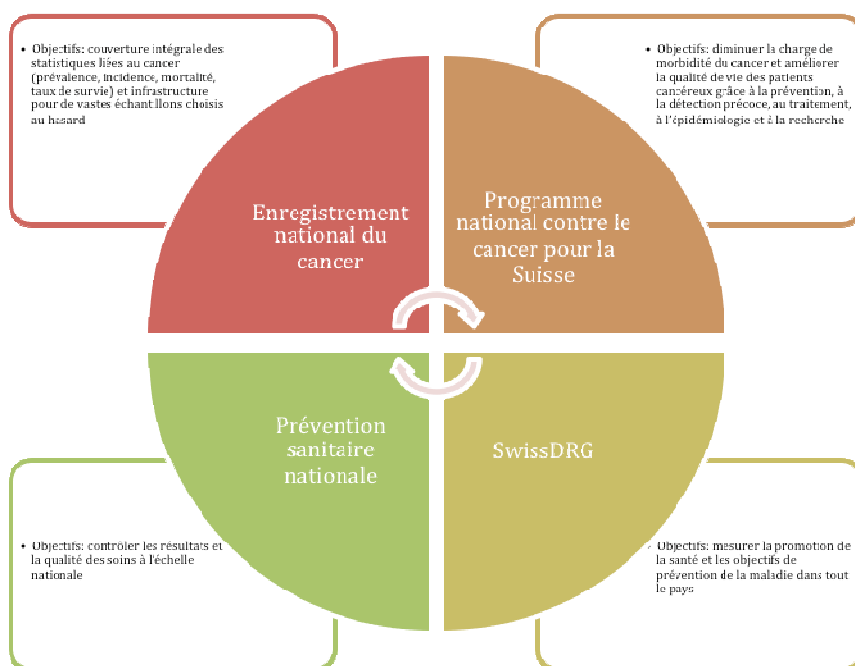


Figure 1: Synergie potentielle de recoupement entre les objectifs des politiques nationales existantes et ceux de la nouvelle loi d'enregistrement du cancer.