



Concept pour l'évaluation et la publication de données oncologiques

dans le cadre de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)

Version 1.0

Auteurs

Sigrid Beer-Borst, Emin Aghayev, Simone Bader et Salome von Greyerz, Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Elodie Roy, Samuela Rossi et Christoph Junker, Office fédéral de la statistique (OFS)

Anita Feller et Ulrich Wagner, Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)

Verena Pfeiffer, Fabien Belle et Ursina Roder, Registre du cancer de l'enfant (RCdE)

Impressum

Éditeur :

© Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne

Date de la publication : décembre 2020

Contact :

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Unité de direction Santé publique

Division Stratégies de santé

Section Registres des maladies

krebsregistrierung@bag.admin.ch

Disponible à l'adresse www.bag.admin.ch/lemo-utilisation-des-donnees

Ce concept n'est disponible qu'au format PDF.

Il paraît en français, en allemand et en italien.

Sommaire

Index des abréviations	5
Index des figures et des tableaux	6
1 Introduction	7
2 Données selon la loi sur l'enregistrement des données oncologiques (LEMO)	8
2.1 Sources et traitement des données	8
2.2 Données enregistrées	8
2.2.1 Maladies oncologiques.....	8
2.2.2 Structure des données et garantie de la qualité des données.....	9
2.2.3 Indicateurs sur l'évaluation de la qualité des diagnostics, des traitements et des soins	9
2.3 Paramètres épidémiologiques.....	10
3 Monitoring annuel du cancer	11
3.1 Responsabilités	11
3.2 But et destinataires	11
3.3 Données	11
3.3.1 Sources de données	11
3.3.2 Maladies oncologiques prises en compte (ICD-Codes/codes CIM)	12
3.4 Indicateurs et paramètres épidémiologiques	12
3.5 Présentation	13
3.6 Publication	13
4 Rapport national sur le cancer	15
4.1 Responsabilités	15
4.2 But et destinataires	15
4.3 Données	15
4.3.1 Sources des données	15
4.3.2 Maladies oncologiques prises en compte (ICD-Codes/codes CIM)	15
4.4 Indicateurs et paramètres épidémiologiques	16
4.5 Présentation	17
4.6 Publication.....	17
5 Rapports sanitaires sur le cancer (RSC)	18
5.1 Responsabilités.....	18
5.2 But et destinataires	18
5.3 Sources des données	18
5.4 Concept RSC 2024-2030 en trois temps	19
5.5 Thème du RSC 2024	22
5.5.1 Risque de développer une deuxième tumeur	22
5.6 Thèmes du RSC 2027.....	22
5.6.1 Épidémiologie du cancer.....	22
5.6.2 Anomalies relevées dans la statistique nationale sur le cancer, évaluation et interprétation	23

5.6.3	Proportion de patientes et patients « guéris »	23
5.6.4	Prédispositions, maladies préexistantes et multimorbidités	24
5.7	Thèmes du RSC 2030.....	24
5.7.1	Épidémiologie du cancer.....	25
5.7.2	Anomalies relevées dans la statistique nationale sur le cancer, évaluation et interprétation	25
5.7.3	Proportion de patientes et patients « guéris »	25
5.7.4	Risque de développer une deuxième tumeur	25
5.7.5	Prédispositions, maladies préexistantes et multimorbidités	25
5.7.6	Qualité des diagnostics et des traitements	25
5.7.7	Prévention, seulement chez les adultes	26
5.7.8	Dépistage du cancer, seulement chez les adultes.....	26
5.7.9	Effets tardifs, seulement chez les enfants et les adolescents	26
5.7.10	Thèmes spéciaux, à titre facultatif	26
5.8	Présentation	26
5.9	Publication.....	27
6	Résultats et bases statistiques	28
6.1	Responsabilités.....	28
6.2	But et destinataires	28
6.3	Données	28
6.3.1	Description du jeu de données et manuel de codage.....	28
6.3.2	Informations sur la qualité des données	29
6.4	Résultats statistiques	30
6.4.1	Sources de données	31
6.4.2	Paramètres épidémiologiques, chez les adultes et pour tous les groupes d'âge.....	31
6.4.3	Paramètres épidémiologiques chez les enfants et les adolescents	32
6.4.4	Indicateurs génériques sur l'évaluation de la qualité des diagnostics, des traitements et des soins	32
6.5	Description des méthodes statistiques utilisées	32
6.6	Règlement d'utilisation des données pour les demandes de données adressées par des tiers à l'ONEC et au RCdE.....	33
6.7	Présentation et publication.....	33
7	Annexe	34
A1	Illustration du flux des données – partie 1 et partie 2	35
A2	Indicateurs de qualité destinés à évaluer la qualité des diagnostics et des traitements ainsi que le résultat du traitement	37
A2a	Développement et sélection des indicateurs de qualité.....	37
A2b	Indicateurs de qualité pour les adultes : cancer du gros intestin (ICD-10/CIM-10 C18-C20)	38
A2c	Indicateurs de qualité pour les enfants et les adolescents	42
A3	Indicateurs de qualité potentiels dérivés des données de base	43

Index des abréviations

Acronyme	Explication
AMS	Assemblée mondiale de la santé
CdC	Caisse centrale de compensation
CEH	confirmé par examen histologique
CEM	confirmé par examen morphologique
CF	Conseil fédéral
DCN	Death Certificate Notification
DCO	Death Certificate Only
DFI	Département fédéral de l'intérieur
ECIS	European Cancer Information System
ENCR	European Network of Cancer Registries
ESPOP	Statistique de l'état annuel de la population (1981-2010)
GAE	Groupe d'accompagnement Exécution (anciennement Groupe de travail Exécution (GTE))
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICCC-3	International Classification of Childhood Cancer (https://seer.cancer.gov/), third edition based on ICD-O-3 (3 ^e édition basée sur la CIM-O-3)
ICD (CIM)	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes) http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases
ICD-10	Version 10 de la ICD/CIM, actuellement appliquée, adoptée par la 43 ^e AMS en mai 1990
ICD-11	Version 11 de la ICD/CIM, publiée par l'OMS le 18 juin 2018
IQ	indicateur de qualité
LEMO	Loi fédérale du 18 mars 2016 sur l'enregistrement des maladies oncologiques [RS 818.33]
LRH	Loi fédérale du 30 septembre 2011 relative à la recherche sur l'être humain (loi relative à la recherche sur l'être humain) (état au 1 ^{er} janvier 2020) [RS 810.30]
NICER	Fondation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
OEMO	Ordonnance du 11 avril 2018 sur l'enregistrement des maladies oncologiques [RS 818.331]
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONEC	Organe national d'enregistrement du cancer
ORH	Ordonnance du 20 septembre 2013 relative à la recherche sur l'être humain à l'exception des essais cliniques (ordonnance relative à la recherche sur l'être humain) (état au 24 avril 2018) [RS 810.301]
PFPDT	Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence
RCdE	Registre du cancer de l'enfant
RCT	Registre cantonal / Registres cantonaux des tumeurs
RS	Recueil systématique du droit fédéral
RSC	Rapports sanitaires sur le cancer
SEER	Surveillance, Epidemiology, and End Results Program, National Cancer Institute, USA
SNC	système nerveux central
SPHN	Swiss Personalized Health Network
SPOG	Groupe d'oncologie pédiatrique suisse
STATPOP	Statistique de la population et des ménages

Index des figures et des tableaux

Figure 1 Piliers pour la publication de données sur les maladies oncologiques en Suisse après l'entrée en vigueur de la LEMO et de l'OEMO.	7
Tableau 1 Indicateurs et paramètres épidémiologiques pour le monitoring annuel du cancer	13
Tableau 2 Indicateurs et valeurs pour le rapport national sur le cancer.....	16
Tableau 3 Vue d'ensemble du concept RSC en trois temps (2024 à 2030)	20
Tableau 4 Paramètres épidémiologiques pour les adultes (≥ 20 ans) et de tous les groupes d'âge...	31
Tableau 5 Paramètres épidémiologiques pour les enfants et les adolescents (< 20 ans).....	32

1 Introduction

La loi fédérale du 18 mars 2016 sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO, RS 818.33) et l'ordonnance du 11 avril 2018 sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO) (RS 818.331) sont entrées en vigueur définitivement le 1^{er} janvier 2020. Toutes les versions de la LEMO et de l'OEMO ainsi que d'autres informations peuvent être recherchées au moyen des numéros RS dans le Recueil systématique du droit fédéral à l'adresse <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/droit-federal/recueil-systematique.html>.

Le présent concept vise à fournir au public des informations de base sur les aspects liés au traitement, à l'évaluation et à la publication de données et d'informations sur les maladies oncologiques en Suisse. Ces activités reposent sur quatre piliers (cf. illustration 1), qui sont gérés par l'Office fédéral de la statistique (OFS), par l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) et par le Registre du cancer de l'enfant (RCdE). S'inscrivant dans un cadre plus large, les lignes générales de l'organisation conforme à la loi des concepts partiels que sont (1) la Statistique nationale sur le cancer, qui comprend (1a) le monitoring annuel du cancer et (1b) les rapports sur le cancer, (2) les rapports sanitaires sur le cancer et (3) les résultats et bases statistiques sont expliquées ci-après (cf. chapitres 3 à 6).

Ces quatre concepts partiels reposent sur une base de données solide et sont de nature dynamique, c'est-à-dire qu'ils continuent d'évoluer de manière empirique mais font également l'objet d'adaptations suite à des développements de la politique de santé. Les instances concernées élaborent des concepts individuels détaillés en temps utile. Ces publications sont destinées à tous les scientifiques, représentants politiques et praticiens ainsi qu'au public.

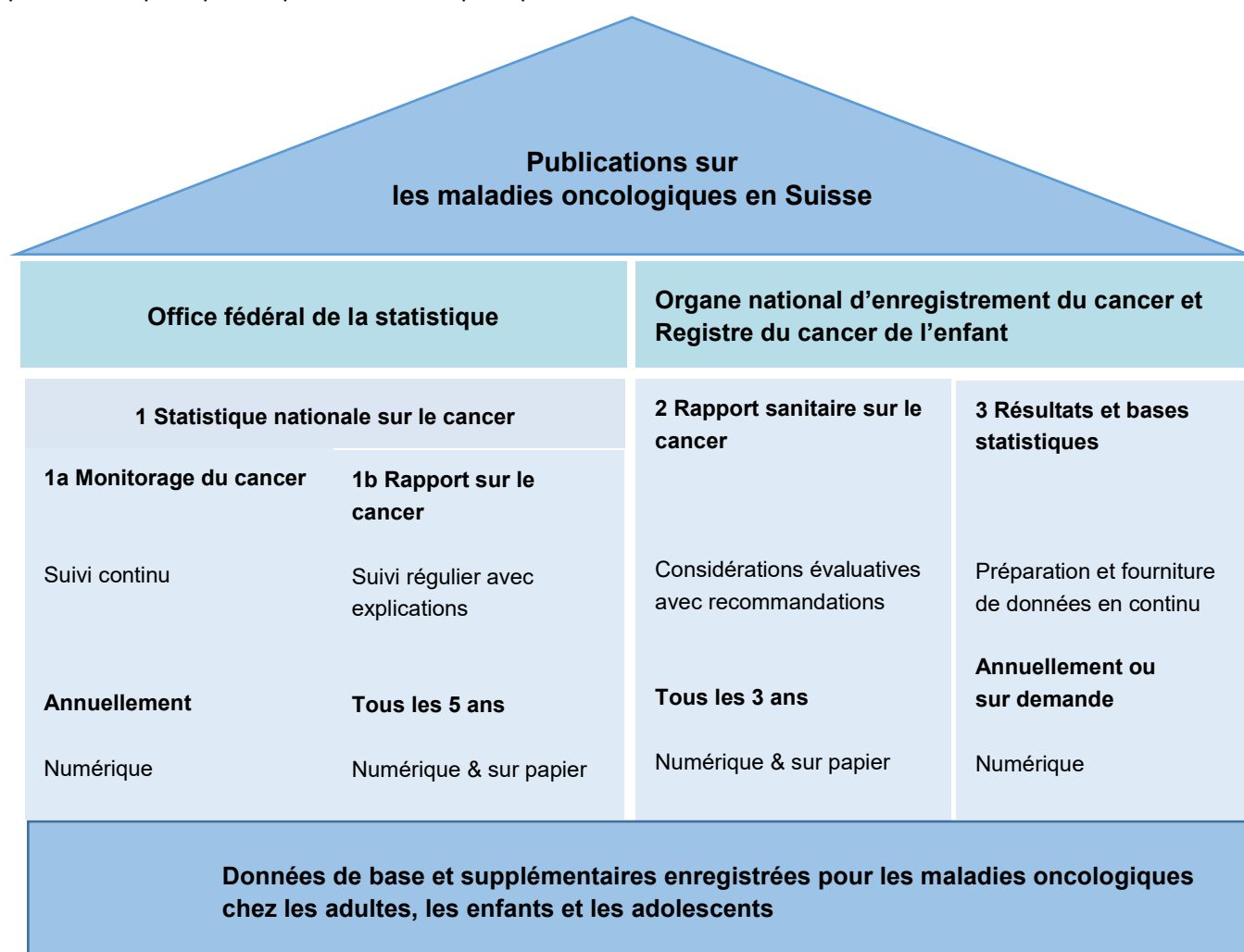


Figure 1 Piliers pour la publication de données sur les maladies oncologiques en Suisse après l'entrée en vigueur de la LEMO et de l'OEMO.

2 Données selon la loi sur l'enregistrement des données oncologiques (LEMO)

Ce chapitre traite globalement des principaux aspects liés aux sources, au traitement ainsi qu'à la préparation et à la mise à disposition de données à des fins d'évaluation statistique, ainsi qu'à l'élaboration de publications. Les compétences et interactions entre les institutions concernées sont prises en compte.

2.1 Sources et traitement des données

Les personnes et les institutions qui diagnostiquent ou traitent une des maladies oncologiques énumérées dans l'annexe 1 de l'OEMO à partir du 1^{er} janvier 2020 sont soumises à l'obligation de déclarer. Elles annoncent les maladies oncologiques qui touchent des adultes (≥ 20 ans) au registre cantonal du cancer (RCT) compétent et celles qui affectent des enfants et des adolescents (< 20 ans) au RCdE, qui les saisissent de manière standardisée conformément aux prescriptions légales.

Le traitement des données en vue d'une évaluation ultérieure est réalisé par l'ONEC et le RCdE.

L'OFS est responsable de l'évaluation et de la publication des données pour le monitoring annuel du cancer (cf. chap. 3) et le rapport sur le cancer élaboré tous les cinq ans (cf. chap. 4) qui, ensemble, forment la Statistique nationale sur le cancer. L'ONEC et le RCdE sont chargés de l'évaluation et de la publication des données dans le cadre des rapports sanitaires sur le cancer (RSC) (cf. chap. 5). Ils publient également – en complément aux publications de l'OFS – les principaux résultats et bases statistiques sous une forme qui convient et, sur demande de tiers, mettent à disposition des résultats et des bases statistiques sous une forme appropriée (cf. chap. 6).

Les publications contiennent en principe uniquement des données agrégées, c'est-à-dire sous forme de tableaux et de graphiques. Les données portant sur des cas individuels ne sont pas publiées.

L'annexe 1 présente, sur un schéma en deux parties, le flux des données selon la LEMO, en commençant par la déclaration et l'enregistrement des informations dans les registres du cancer pour une année d'incidence X et, à titre d'exemple, pour l'année d'incidence 2023. Les éventuels délais y figurent également. Il s'agit des délais (raccourcis) indiqués dans les art. 10 et 19 à 22 OEMO, qui valent à partir du 1^{er} janvier 2023. Durant la période courant du 1^{er} janvier 2020 au 31 décembre 2022, sont applicables les délais plus longs qui figurent dans la disposition transitoire de l'art. 41, al. 7, OEMO pour la communication des données entre les organes d'exécution. C'est pourquoi les données des années d'incidence 2020, 2021 et 2022 ne sont traitées à des fins d'évaluation statistique que trois ans plus tard (p. ex. les données de l'année d'incidence jusqu'à fin mars 2023) et peuvent donc être publiées au plus tôt trois ans après l'année de recensement/d'incidence en question (cf. commentaire sur l'art. 41, al. 7 du rapport explicatif sur l'OEMO).

2.2 Données enregistrées

2.2.1 Maladies oncologiques

Les maladies oncologiques touchant des adultes ainsi que des enfants et des adolescents qui doivent être déclarées en vertu de l'art. 5 et de l'annexe 1 OEMO sont les suivantes :¹

- a) C00-C97 Tumeurs malignes
- b) D00-D09 Tumeurs in situ
- c) D10-D36 Tumeurs bénignes
- d) D37-D48 Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue
- e) D61 Autres aplasies médullaires
- f) D76 Autres maladies précises du tissu lymphoréticulaire et du système réticulo-histiocytaire

¹ Codage fondé sur la norme internationale ICD-10 (CIM-10), Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, version 2010 (<http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases>). La nouvelle version ICD-11 (CIM-11) a été adoptée par l'AMS en 2019 et devrait, selon l'OMS, entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2022 après une période d'introduction de trois ans. Lorsque pertinent, la ICD-11 (CIM-11) a déjà été prise en compte pour l'élaboration de la structure des données.

2.2.2 Structure des données et garantie de la qualité des données

L'ONEC définit la structure des données, c'est-à-dire la liste des variables à saisir avec leurs caractéristiques et leurs formats (art. 24 et 25 OEMO). La dernière version en date de la structure des données contraignante à l'échelle nationale est publiée en ligne par l'ONEC (cf. chap. 6.3.1).

La structure des données contient les données de base et les données supplémentaires.

Les données de base concernent – outre les informations sur le patient ou la patiente – le diagnostic et le traitement initial. Le jeu de données de base est le même pour les adultes, les enfants et les adolescents ; il est enregistré pour toutes les maladies oncologiques qui doivent être déclarées.

Les données supplémentaires peuvent contenir des informations complémentaires sur l'évolution de la maladie, le traitement et les mesures de dépistage précoce (art. 4, al. 1, let. a-c, OEMO). Conformément au commentaire sur l'art. 3 du rapport explicatif sur l'OEMO, au moment de l'entrée en vigueur de l'OEMO, les données supplémentaires concernant les adultes diminueront comme expliqué ci-après et les données relatives aux mesures de prévention et mesures individuelles de dépistage ne seront pas communiquées pour le moment.

La quantité des données supplémentaires n'est pas la même pour les adultes que pour les enfants et les adolescents (art. 3 et 4 OEMO). Par ailleurs, pour les enfants et les adolescents, des données supplémentaires sont saisies dans tous les cas, quelle que soit la localisation de la tumeur (art. 5, al. 1, annexe 1, OEMO), tandis que pour les adultes – conformément à l'état actuel de la législation, commentaire sur l'art. 3 du rapport explicatif sur l'OEMO –, seules les trois localisations les plus fréquentes sont enregistrées (sein, gros intestin, prostate). Grâce aux données supplémentaires, il s'agit de présenter, dans les années à venir, pour ces trois localisations chez les adultes l'influence exercée par les prédispositions (art. 3, let. a, OEMO) et par les maladies préexistantes et concomitantes au moment du traitement initial (art. 3, let. b, OEMO) sur l'évolution de la maladie, la durée de survie sans événement et le temps de survie.

Les données de base et les données supplémentaires des adultes ainsi que les données de base des enfants et des adolescents sont compilées par l'ONEC au plan national. Les données supplémentaires des enfants et des adolescents ne sont pas transmises à l'ONEC.

L'ONEC est responsable de garantir la qualité des données de base et des données supplémentaires des adultes, y compris de rendre régulièrement compte au public. C'est au RCdE qu'il incombe de garantir en interne la qualité des données de base et des données supplémentaires des enfants et des adolescents.

Pour autant qu'il y ait un besoin justifié dans le cadre des publications prévues, il est envisageable de compléter les données de base et les données supplémentaires avec des données tirées de la littérature ou d'autres sources. Ce point est présenté dans les concepts partiels (chap. 3 à 5).

2.2.3 Indicateurs sur l'évaluation de la qualité des diagnostics, des traitements et des soins

Pour évaluer la qualité des diagnostics, des traitements et des soins tant pour les adultes que pour les enfants et les adolescents, les RSC recourent à des indicateurs spécifiques (cf. chap. 5), que l'on désigne comme indicateurs de qualité (IQ).

Définition et développement continu des IQ

En vertu de l'art. 25, al. 1, let. a, OEMO, les *données supplémentaires* renseignent sur la qualité des soins, des diagnostics et des traitements. Par conséquent, l'ONEC fixe la structure des données supplémentaires et les normes de codage de manière à pouvoir publier, dans le cadre des RSC réguliers visés à l'art. 16 LEMO, des informations à jour sur ces domaines thématiques.

Les *données de base* peuvent également être utilisées pour définir des indicateurs destinés à évaluer la qualité des diagnostics, des traitements et des soins pour les adultes ainsi que pour les enfants et les adolescents, de même qu'à vérifier l'efficacité des mesures de prévention et de dépistage (art. 2, let. b et c, OEMO ; commentaire sur l'art. 1, al. 2, let. c du rapport explicatif sur l'OEMO). À titre

d'exemple, la durée de survie est un indicateur clé tout à fait décisif (commentaire sur l'art. 24 du rapport explicatif sur l'OEMO).

La structure des données et, par conséquent, les indicateurs qui en découlent sont réexaminés à intervalles réguliers et adaptés aux enjeux actuels en matière de politique de santé, afin de fournir les bases nécessaires à des RSC à jour. Dans l'idéal, l'ONEC fait appel à l'OFSP, aux cantons, au RNC, au RCdE et aux sociétés de médecine spécialisées non seulement pour fixer et adapter la structure des données (art. 24, al. 2 et art. 25, al. 4, OEMO), mais aussi pour développer les IQ. Selon la problématique, il peut aussi recourir à d'autres experts, par exemple à des praticiens ou à des collaborateurs de l'OFS.

La définition et la sélection des IQ doivent être documentées par l'ONEC et le RCdE dans le cadre du concept partiel RSC (cf. chap. 5) et précisées dans le concept détaillé concerné. Il s'agit des points suivants :

- la structure des données sous-jacente, c'est-à-dire si les IQ ont été élaborés sur la base des données supplémentaires ou des données de base ;
- le but, c'est-à-dire leur adéquation pour l'évaluation de la qualité des diagnostics, des traitements et de soins ou de l'efficacité des mesures de prévention et de dépistage retenues pour les adultes et/ou pour les enfants et les adolescents ;
- par indicateur :
 - le motif à l'origine de l'indicateur retenu,
 - les données de référence,
 - si générique ou applicable pour certaines maladies oncologiques,
 - les variables utilisées pour les calculs (numérateurs, dénominateurs, etc.),
 - ainsi que les autres données pertinentes requises.

2.3 Paramètres épidémiologiques

Les informations sur les valeurs épidémiologiques et les méthodes statistiques déterminantes pour les évaluations des données et les publications figurent dans les concepts partiels (cf. chap. 3 à 6). Il est par exemple prévu de procéder à des analyses de séries chronologiques et de calculer des pronostics pour les indicateurs relatifs à l'incidence, à la prévalence, à la mortalité et à la survie (durée et taux de survie). Selon l'évolution de l'incidence du cancer et les problématiques liées au cancer, les données et les possibilités d'évaluation dans le contexte national et international, les paramètres utilisés peuvent être adaptés ou étendus.

3 Monitoring annuel du cancer

3.1 Responsabilités

Le monitoring annuel du cancer, qui fait partie intégrante de la statistique nationale sur le cancer, incombe à l'OFS, avec le concours de l'ONEC et du RCdE (art. 22, al. 1, LEMO).

L'OFS est responsable de toute la phase de mise en œuvre, du calcul des indicateurs à la publication des résultats de l'évaluation, y compris la mise en page et la description des résultats. L'ONEC et le RCdE sont principalement impliqués dans la définition des méthodes statistiques servant à calculer les indicateurs. Après consultation, l'ONEC ou le RCdE met à disposition les calculs de certains indicateurs dûment sélectionnés.

3.2 But et destinataires

Dans le cadre de la LEMO, le monitoring consiste à surveiller sans juger. Il consiste par conséquent à observer les maladies oncologiques en Suisse de manière routinière, permanente, systématique et standardisée. En fournissant une description épidémiologique de l'état et de l'évolution des maladies oncologiques, le monitoring annuel du cancer apporte une contribution essentielle à une politique de santé fondée sur des données probantes, y compris pour la planification hospitalière.

Le monitoring du cancer doit permettre aux scientifiques, aux praticiens, aux représentants politiques et à l'État ainsi qu'à l'ensemble du public (y compris les médias) de suivre l'incidence et l'évolution des maladies oncologiques qui touchent des adultes ainsi que des enfants et des adolescents des deux sexes en Suisse de manière aussi globale et continue que possible.

Ce concept partiel peut, à l'instar des autres concepts partiels, évoluer au fil du temps selon les besoins des parties prenantes et d'autres cercles concernés, en concertation avec les partenaires impliqués et en tenant compte des objectifs visés par les autres concepts partiels.

3.3 Données

3.3.1 Sources de données

Le monitoring du cancer se fonde sur les données de base (art. 1 et 2 OEMO) qui concernent le diagnostic et le traitement initial, ainsi que sur les données relatives aux causes du décès et aux données démographiques.

Données de base, données d'incidence

L'art. 24 OEMO fixe les exigences applicables à l'enregistrement des données de base. En vertu de l'al. 1, l'ONEC veille à ce que le jeu de données des registres contienne toutes les variables nécessaires au monitoring du cancer (let. a). L'ONEC documentera tous les processus de nettoyage et de traitement des données appliqués avant la livraison des données et transmettra à l'OFS le protocole résultant et toutes les données de base (cf. chap. 2.2.2 et 6.3). Le jeu de données ne contient ni le nom, ni le prénom, ni l'adresse du patient (art. 12, al. 1, LEMO). Les dates de naissance et de décès ne comprennent que le mois et l'année (commentaire relatif à l'art. 22 du rapport explicatif sur l'OEMO).

Indications sur les causes de décès

Conformément à ce qui est prévu par la LEMO et l'OEMO, le jeu de données de base contient des indications sur les causes du décès. À cette fin, l'OFS communique les causes de décès aux RCT et au RCdE, dans le cadre d'un accord sur la protection des données en vertu de la loi sur la statistique fédérale (LSF).

La production de statistiques sur la mortalité se fonde toutefois sur la statistique officielle des causes de décès. Conformément à la pratique internationale, pour calculer les indicateurs de mortalité, l'OFS utilise les données de la statistique des causes de décès et des mortinaissances, voir <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/ecod.html>.

Données démographiques

Les données nécessaires au calcul des taux sont exportées de la statistique de la population et des ménages (STATPOP), à consulter à la page <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/enquetes/statpop.assetdetail.8549.html>. En revanche, jusqu'en 2010 compris, la source des données est la statistique de l'état annuel de la population (ESPOP), <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/erhebungen/espob.assetdetail.6797.html>.

3.3.2 Maladies oncologiques prises en compte (ICD-Codes/codes CIM)

Le monitoring du cancer est utilisé pour les maladies oncologiques suivantes :

- C00-C97 : tumeurs malignes.
- D45-D47 : dans la classification ICD-O-3 (CIM-O-3), celles-ci sont prises en compte comme tumeurs malignes.
- Tumeurs in situ, tumeurs bénignes ou tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue (cf. annexe 1 de l'OEMO) : l'enregistrement systématique et le codage de cette partie des tumeurs ne sont réalisés que depuis l'entrée en vigueur de la LEMO. Elles sont intégrées dans le monitoring uniquement si les conditions suivantes sont remplies :
 - intégralité,
 - exhaustivité,
 - enregistrement intégral et exhaustif depuis au moins 3 ans,
 - pertinence pour la politique de santé et le système de santé (p. ex. existence de programmes de dépistage),
 - respect des objectifs du monitoring du cancer conformément au chap. 3.2.

Le monitoring du cancer contient un chapitre sur les maladies oncologiques qui touchent des enfants et des adolescents (< 20 ans) et comprend les tumeurs suivantes :

- les tumeurs qui apparaissent normalement à l'âge adulte (C00-C97),
- les maladies spécifiques à l'enfance telles que définies dans la classification ICCO – les tumeurs du système nerveux central (tumeurs SNC, catégorie III de l'ICCO) sont comprises.
- Pour prendre en compte d'autres tumeurs, il faut que les conditions mentionnées ci-dessus soient remplies.

3.4 Indicateurs et paramètres épidémiologiques

S'inspirant de systèmes d'observation internationaux (p. ex. ENCR/European Cancer Information System ECIS et IARC Global Cancer Observatory), le monitoring contient les indicateurs suivants : l'incidence, la mortalité, la survie et le traitement initial. Le tableau 1 montre les paramètres épidémiologiques utilisées pour décrire ces indicateurs, pour autant qu'ils aient déjà été déterminés.

Pour toutes les maladies oncologiques, les paramètres sont publiés sur la base d'un nombre de cas suffisamment important. La publication des paramètres pour les carcinomes in situ et les tumeurs bénignes dépend par ailleurs des conditions figurant au chap. 3.3.2.

Lorsque cela est pertinent, les valeurs sont présentées de manière stratifiée selon le sexe, l'âge et la géolocalisation, par exemple par région linguistique ou agglomération et leur évolution dans le temps est présentée. Par ailleurs, lorsque cela est pertinent, les données sont publiées selon la localisation de la tumeur.

Le monitoring du cancer ne prévoit pas un calcul annuel de la prévalence, qui n'évolue que lentement, raison pour laquelle – compte tenu également de la charge de travail que cela représente – le calcul de cet indicateur n'est prévu qu'à un rythme de cinq ans dans le cadre du rapport sur le cancer (cf. chap. 4).

Tableau 1 Indicateurs et paramètres épidémiologiques pour le monitoring annuel du cancer

Indicateur	Paramètres
Incidence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de nouvelles tumeurs ▪ Taux bruts ▪ Taux standardisés (norme européenne ou mondiale) ▪ Âge médian au moment du diagnostic ▪ Risque de développer un cancer
Mortalité	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de décès ▪ Taux bruts ▪ Taux standardisés (norme européenne ou mondiale) ▪ Âge médian au moment du décès ▪ Risque de mourir d'un cancer ▪ Années potentielles de vie perdues
Survie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Taux de survie observés ou relatifs p ex. après 1, 5 ou 10 ans
Traitement initial	Les valeurs pouvant être utilisées pour le monitoring doivent encore être déterminées.

3.5 Présentation

À l'exemple de la présentation sur le portail de l'OFS, plusieurs niveaux de lecture sont proposés et adaptés aux différents groupes cibles. La présentation doit fournir les principaux résultats de manière concise et ciblée tout en étant suffisamment détaillée pour que les destinataires y trouvent toutes les informations utiles.

Les paramètres clés peuvent être présentées sous forme de graphiques, de tableaux et de textes, comme ceci : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>. Les résultats détaillés sont présentés à l'aide d'outils interactifs, à l'instar des tableaux STAT-TAB de l'OFS : <https://www.pxweb.bfs.admin.ch/pxweb/fr/>. La présentation est adaptée en fonction de chaque indicateur ou paramètre. Elle doit répondre aux normes de publication de l'OFS et, le cas échéant, pouvoir être adaptée en fonction de celles-ci.

Des informations sur les définitions et les méthodes sont fournies en complément des différents paramètres publiés. À ce propos, veuillez vous référer à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/specifiques.assetdetail.350151.html>.

Les trois institutions partenaires que sont l'OFS, l'ONEC et le RCdE se coordonnent et veillent à ce que les bases de calcul des indicateurs et des paramètres soient uniformes.

Les données/informations sont publiées en français et en allemand. Pour autant que les ressources existantes le permettent, elles sont également mises à disposition en italien et en anglais.

3.6 Publication

Jusqu'à nouvel avis, la publication en ligne des évaluations (tableaux, graphiques, brefs commentaires, outil interactif de présentation des tableaux et des graphiques) a lieu sur une base annuelle sur le site Internet de l'OFS dans le domaine thématique 14-Santé sous <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>.

Le média (en ligne) et le rythme de publication (annuel) resteront inchangés. La première publication après l'entrée en vigueur de la LEMO se fondera sur la déclaration et l'enregistrement des maladies oncologiques nouvellement diagnostiquées en 2020, en tenant compte des dispositions transitoires prévues à l'art. 41 OEMO. La première publication de données en vertu de la LEMO est prévue pour 2023.

L'OFS est l'organe de référence pour le monitoring annuel du cancer en Suisse et devrait gagner en visibilité à ce titre. Les deux institutions partenaires que sont l'ONEC et le RCdE peuvent également publier les données les plus récentes du monitoring du cancer, en indiquant comme source le site Internet de l'OFS.

Ce concept partiel a été élaboré par l'OFS, avec le concours de l'ONEC, du RCdE et de l'OFSP.

4 Rapport national sur le cancer

4.1 Responsabilités

L'élaboration et la publication du rapport national sur le cancer s'appuient sur la pratique existante telle qu'élaborée pour le rapport sur le cancer en Suisse de 2015 (<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.350146.html>). La responsabilité de sa mise en œuvre au niveau fédéral incombe à l'OFS, en collaboration avec l'ONEC et le RCdE (art. 22, al. 1, LEMO). Comme pour le monitoring annuel du cancer, l'OFS est responsable de l'ensemble du projet, de l'élaboration du concept détaillé jusqu'à la publication des résultats des évaluations, y compris la mise en page et la description des résultats. Les méthodes statistiques pour calculer les indicateurs sont définies en accord avec l'ONEC et le RCdE. Ces derniers mettent à disposition les calculs de certains indicateurs et peuvent participer à la rédaction des textes.

4.2 But et destinataires

Le rapport national sur le cancer observe et explique l'incidence du cancer en Suisse. Il doit être rédigé tous les cinq ans.

Il va plus loin que le monitoring annuel du cancer, tant du point de vue du contenu qu'au niveau formel (cf. chap. 3). Il utilise les données les plus récentes disponibles sur les maladies oncologiques qui touchent les adultes ainsi que les enfants et les adolescents en Suisse, afin de présenter la situation actuelle ainsi que les changements et les tendances au fil du temps, et de les inscrire dans une perspective internationale. Les observations sont complétées dans la mesure du possible par des informations tirées de la littérature scientifique actuelle.

Le rapport sur le cancer est destiné en première ligne à des scientifiques et à des praticiens avertis, ainsi qu'aux journalistes scientifiques. Il sert de base clé à l'élaboration d'autres publications génériques destinées aux représentants politiques et étatiques, aux médias ainsi qu'à l'ensemble du public, qui suivent l'incidence et l'évolution des maladies oncologiques dans le temps et dans l'espace. Les chiffres présentés illustrent les offres de traitement et leur qualité, et peuvent par conséquent être utilisés pour la planification des soins des cantons et la planification de l'offre des cliniques.

4.3 Données

4.3.1 Sources des données

Le rapport sur le cancer s'appuie sur les données de base (art. 1 et 2 OEMO) qui concernent le diagnostic et le traitement initial, ainsi que sur les données relatives aux causes de décès et sur les données démographiques.

- Données sur l'incidence : cf. chap. 3.3.1
- Données sur les causes de décès : cf. chap. 3.3.1
- Données démographiques : cf. chap. 3.3.1

4.3.2 Maladies oncologiques prises en compte (ICD-Codes/codes CIM)

Comme le monitoring annuel du cancer (cf. chap. 3.3.2), le rapport sur le cancer porte sur les maladies oncologiques suivantes :

- C00-C97 : tumeurs malignes.
- D45-D47 : dans la classification ICD-O-3 (CIM-O-3), celles-ci sont prises en compte comme tumeurs malignes.
- Tumeurs in situ, tumeurs bénignes ou tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue (cf. annexe 1 de l'OEMO) : ces maladies oncologiques sont prises en compte dans le rapport aux conditions suivantes :

La localisation, par exemple, a été jugée particulièrement importante sous l'angle de la poli-

tique de santé, tandis que les données doivent être complètes et exhaustives et avoir été enregistrées depuis au moins 3 ans. Par ailleurs, la prise en compte doit s'inscrire en ligne avec les objectifs poursuivis par le rapport sur le cancer (cf. chap. 4.2).

Le rapport sur le cancer contient un chapitre sur les maladies oncologiques qui touchent les enfants et les adolescents (< 20 ans). Il comprend les mêmes tumeurs que le monitoring national du cancer (cf. chap. 3.3.2) :

- C00-C97,
- toutes les tumeurs affectant le SNC telles que définies dans la classification ICCC (catégorie III ICCC), ainsi que
- d'autres tumeurs si les conditions mentionnées ci-dessus sont remplies.

4.4 Indicateurs et paramètres épidémiologiques

En complément aux indicateurs publiés dans le monitoring annuel du cancer (cf. chap. 3), le rapport sur le cancer contient également les données et les calculs relatifs à la prévalence (cf. tableau 2). Par ailleurs, par rapport au monitoring annuel du cancer, le rapport sur le cancer contient plus de paramètres sur la survie et le traitement initial et peut faire état de facteurs de risque reconnus ou thématiques par les sociétés de médecine spécialisées internationales.

Lorsque cela est pertinent, les paramètres sont présentés de manière stratifiée selon le sexe, l'âge et la géolocalisation (p. ex. par région linguistique, agglomération, etc.) et leur évolution dans le temps est présentée. Par ailleurs, lorsque cela est pertinent, les données sont publiées selon la localisation de la tumeur.

Tableau 2 Indicateurs et valeurs pour le rapport national sur le cancer

Indicateur	Paramètres
Incidence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de nouvelles tumeurs ▪ Proportion par rapport à l'ensemble des maladies oncologiques ▪ Taux bruts ▪ Taux standardisés (norme européenne ou mondiale) ▪ Âge médian au moment du diagnostic ▪ Risque de développer un cancer
Survie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Taux de survie observés ▪ Taux de survie relatifs <p>Selon la pertinence pour certaines localisations du cancer, calcul des taux de survie après 1, 5 ou 10 ans</p>
Mortalité	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de décès ▪ Taux bruts ▪ Taux standardisés (norme européenne ou mondiale) ▪ Âge médian au moment du décès ▪ Risque de décéder d'un cancer ▪ Années de vie potentielles perdues
Prévalence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre ▪ Taux <p>Selon la pertinence pour certaines localisations du cancer, calcul des taux de survie après 1, 5 ou 10 ans, calcul de la prévalence ponctuelle après 1, 2, 5 ou 10 ans</p>
Traitement initial	<p>Les indicateurs pour le monitoring du traitement initial seront déterminés en collaboration avec l'ONEC et le RCdE selon les nouvelles données relevées à partir de 2020 et communiqués en temps utile.</p>

Le rapport national sur le cancer fait l'objet d'un développement continu ; il intègre au fur et à mesure les nouvelles données enregistrées dans le cadre de la LEMO. Cela concerne par exemple l'évaluation des données de base sur le diagnostic (p. ex. le stade de la maladie), qui seront saisies systématiquement qu'une fois que la LEMO sera entrée en vigueur.

Les indicateurs et les paramètres peuvent être adaptés après évaluation des besoins du système de santé et de la politique de santé, en concertation avec les partenaires (OFSP, ONEC et RCdE).

4.5 Présentation

Conformément aux exigences d'un public expert, les données sont présentées en première ligne sous forme de tableaux et de graphiques et complétées par des textes succincts qui se fondent sur la littérature scientifique ou l'avis d'experts. Comme pour les éditions précédentes du rapport sur le cancer en Suisse, les données sont présentées selon la localisation du cancer (exemple du rapport de 2015 : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.350146.html>). Pour la vingtaine de localisations les plus fréquentes, les paramètres sont présentés selon les données disponibles. La mise en page et la présentation des tableaux et des graphiques répondent aux normes de publication de l'OFS.

Les informations relatives aux méthodes (sources de données, qualité des données, calcul, standardisation, etc.) sont, comme jusqu'à présent, publiées dans un rapport méthodologique séparé (exemple du rapport de 2015 : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.assetdetail.350151.html>).

Le rapport sur le cancer est publié en français et en allemand. Il paraît en italien et en anglais pour autant que les ressources existantes le permettent.

4.6 Publication

Le rapport sur le cancer paraît sous forme de brochure, qui est publiée sous forme imprimée et en ligne par l'OFS. La prochaine édition sortira au second semestre 2021 et se fondera encore sur les données selon l'ancien droit. Le premier rapport sur le cancer qui intégrera les données après l'entrée en vigueur de la LEMO paraîtra – pour autant que les données soient livrées dans les délais – en 2025 et tiendra compte des données des années d'incidence jusqu'en 2022.

Ce concept partiel a été élaboré par l'OFS, avec le concours de l'ONEC, du RCdE et de l'OFSP.

5 Rapports sanitaires sur le cancer (RSC)

5.1 Responsabilités

L'élaboration et la mise en œuvre du concept relatif aux rapports sanitaires sur le cancer relèvent de la compétence de l'ONEC (pour les adultes) et du RCdE (pour les enfants et les adolescents), qui coordonnent leurs travaux et établissent un rapport consolidé. L'OFS et l'OFSP y participent à titre consultatif.

5.2 But et destinataires

Dans le cadre de la LEMO, le RSC fournit des considérations évaluatives et, le cas échéant, formule des recommandations. Les RSC visent à apporter des réponses à des questions actuelles de politique de santé relatives à l'évolution des maladies oncologiques, d'où leur développement dynamique. Dans un premier temps, il est prévu de rédiger un RSC tous les trois ans. Outre les décideurs politiques à différents niveaux, il est destiné à divers acteurs du système des soins (praticiens, sociétés professionnelles, chercheurs, etc.).

Les analyses différenciées et les descriptions de la situation sanitaire et des soins parmi certains groupes de population et de patients servent à formuler des recommandations à l'intention des décideurs et d'autres acteurs/destinataires. Les observations des divers facteurs qui influencent la situation en matière de cancer sont interprétées à l'aune des questions et des résultats scientifiques actuels (Message du CF concernant la LEMO (p. 8609, commentaire de l'art. 17)).

Conformément à l'OEMO, les observations chez les adultes portent principalement sur les « comorbidités », c'est-à-dire l'existence simultanée d'au moins deux maladies chroniques, qui est une thématique importante en matière de politique de santé. Outre l'influence des maladies préexistantes et concomitantes, il s'agit également d'analyser celle des prédispositions sur l'évolution de la maladie et le résultat du traitement, resp. sur les IQ (commentaire sur l'art. 3 du rapport explicatif sur l'OEMO).

Chez les enfants et les adolescents, outre l'analyse de l'influence des prédispositions ainsi que des maladies préexistantes et concomitantes, il s'agit également de présenter l'évolution complète de la maladie et du traitement, y compris les examens de suivi en lien avec les résultats du traitement (effets tardifs y compris) (commentaire sur l'art. 4 du rapport explicatif sur l'OEMO).

5.3 Sources des données

Les RSC se fondent sur diverses sources de données.

Les principales sources de données sont les suivantes :

- Les données de base (art. 1 et 2 OEMO ; art. 24 OEMO) : cf. chap. 2.2.2, 3.3.1 et 6.3
- Les données supplémentaires (art. 3 et 4 OEMO) : cf. chap. 2.2.2

L'art. 25 OEMO fixe les exigences applicables à l'enregistrement des données supplémentaires. Le Conseil fédéral détermine les maladies oncologiques pour lesquelles les données sont collectées ainsi que l'étendue de ces données (art. 4, al. 3, LEMO). L'ONEC définit le jeu de données des registres de manière à permettre de procéder aux évaluations dans les domaines thématiques des RSC énumérés à l'art. 25, al. 1, let. a et b, OEMO. Il tient compte à cet égard des enjeux actuels de la politique de santé (art. 25, al. 2, OEMO) et veille à ce que les exigences définies à l'art. 25, al. 3, OEMO soient remplies.

La structure des données est réexaminée à intervalles réguliers et, le cas échéant, adaptée aux enjeux d'actualité en matière de politique de santé. Pour fixer et réexaminer la structure des données supplémentaires, il s'adjoint le concours de l'OFSP, des cantons, des RCT, du RCdE et des sociétés de discipline médicale (art. 25, al. 4, OEMO).

Un rapport sur la qualité des données de base (cf. chap. 6.3.2) et des données supplémentaires concernées sera mis à disposition à titre d'information générale.

Comme pour le monitoring sur le cancer (cf. chap. 3.3.1), les autres sources de données sont :

- Données sur les causes de décès
- Données démographiques

Le cas échéant, encore d'autres sources de données peuvent être utilisées, p. ex. de la littérature ou des bases de données librement accessibles, etc.

Si la réponse aux enjeux d'actualité en matière de politique de santé sur l'évolution des maladies oncologiques passe inévitablement par un appariement (Record Linkage) des données enregistrées sur le cancer (données de base et/ou données supplémentaires) avec d'autres données que celles mentionnées précédemment, il s'agit d'une activité qui s'inscrit en dehors des dispositions de la LEMO et qui relève de la recherche, ce qui signifie qu'elle est régie par la loi relative à la recherche sur l'être humain (LEH) (art. 23, al. 4, LEMO). Les éventuels appariements, en particulier ceux qui concernent d'autres bases de données statistiques de l'OFS, sont réalisés par l'OFS (art. 22, al. 4 LEMO et Message du CF concernant la LEMO (p. 8574 et p. 8614-8615)).

Contrairement aux rapports qui sortiront en 2027 et 2030, les analyses contenues dans le premier rapport sanitaire sur le cancer, qui sera publié en 2024 (cf. chap. 5.5), se fonderont uniquement sur des données de base, complétées par des informations tirées de la littérature, pour interpréter les résultats.

5.4 Concept RSC 2024-2030 en trois temps

Les spécifications thématiques de l'OEMO (cf. chap. 5.2) ont été intégrés dans l'élaboration du concept RSC en trois étapes (RSC 2024 – RSC 2027 – RSC 2030).

Le tableau 3 (cf. p. 20 à 21) donne une vue d'ensemble des trois RSC planifiés jusqu'en 2030, par thèmes/blocs thématiques, période d'observation (années d'incidence concernées), maladies oncologiques prises en compte et type de publication du rapport en question.

Dans un premier temps (RSC 2024), l'analyse portera sur le risque de développer une deuxième tumeur après un premier cancer dans toutes les catégories d'âge. Dans un deuxième temps (RSC 2027), ce sont les anomalies relevées dans la statistique nationale sur le cancer (cf. chap. 3 et 4) qui seront examinées et, si possible, interprétées sous l'angle du contenu. Parmi les autres thèmes figurent l'évaluation de la proportion de patientes et patients « guéris » et la répartition des prédispositions et des comorbidités, à condition que les prédispositions et les comorbidités pour les types de cancer concernés aient été enregistrées de manière complète et exhaustive depuis au moins trois ans. Outre les thèmes mentionnés précédemment, le RSC 2030 comprendra des évaluations et leur interprétation, par exemple sur la prévention ainsi que sur la qualité des diagnostics et des traitements. Par ailleurs, les RSC pourront être complétés par d'autres thématiques importantes pour la politique de santé, p. ex. sous la forme de rapports spéciaux ou de chapitres supplémentaires.

Les trois RSC sont présentés de manière détaillée aux chapitres 5.5 à 5.7.

Tableau 3 Vue d'ensemble du concept RSC en trois temps (2024 à 2030)

	RSC 2024 (chap. 5.5)	RSC 2027 (chap. 5.6)	RSC 2030 (chap. 5.7)
Thèmes / blocs thématiques	<p>Risque de développer une deuxième tumeur</p> <p>Adultes : cancer en général, cancers fréquents, c.-à-d. env. 20 à 25 types de cancer</p> <p>Enfants et adolescents : cancer en général, diagnostics principaux selon l'ICCC-3</p>	<p>Épidémiologie du cancer Adultes : cancer du sein féminin, cancer de la prostate, cancer du gros intestin Enfants et adolescents : cancer en général, groupes de diagnostics selon l'ICCC-3</p> <p>Évaluation et interprétation des anomalies relevées dans la statistique nationale du cancer</p> <p>Proportion de patientes et patients « guéris » Adultes : cancer du sein féminin, cancer de la prostate, cancer du gros intestin Enfants et adolescents : cancer en général, groupes de diagnostics selon l'ICCC-3</p> <p>Prédispositions, maladies préexistantes* et multimorbidités Adultes : cancer du sein féminin, cancer de la prostate, cancer du gros intestin Enfants et adolescents : diagnostics de cancer en général, groupes de diagnostics selon l'ICCC-3 – répartition et effet sur le traitement initial</p> <p>*Les maladies préexistantes sont enregistrées et analysées uniquement chez les enfants et les adolescents</p>	<p>Épidémiologie du cancer Adultes : cancer en général, 5 types de cancer les plus fréquents Enfants et adolescents : cancer en général, diagnostics selon l'ICCC-3</p> <p>Évaluation et interprétation des anomalies relevées dans la statistique nationale du cancer</p> <p>Proportion de patientes et patients « guéris » Adultes : cancer en général, 5 types de cancer les plus fréquents Enfants et adolescents : cancer en général, diagnostics selon l'ICCC-3</p> <p>Risque de développer une deuxième tumeur Adultes : cancer en général, cancers fréquents, c.-à-d. env. 20 à 25 types de cancer Enfants et adolescents : cancer en général, diagnostics selon l'ICCC-3</p> <p>Prédispositions, maladies préexistantes* et multimorbidités Adultes : cancer du sein féminin, cancer de la prostate, cancer du gros intestin Enfants et adolescents : cancer en général, diagnostics selon l'ICCC-3 – répartition et effet sur le traitement initial et résultat</p> <p>*Les maladies préexistantes sont enregistrées et analysées uniquement chez les enfants et les adolescents</p> <p>Qualité des diagnostics et des traitements Adultes : cancer du sein féminin, cancer de la prostate, cancer du gros intestin Enfants et adolescents : diagnostics selon l'ICCC-3</p> <p>Prévention, seulement chez les adultes Proportion de cas de cancer pouvant être évités ; présentation des mesures de prévention du cancer en Suisse sur la base de la littérature et d'informations provenant des cantons, etc.</p> <p>Dépistage du cancer, seulement chez les adultes Présentation des mesures de dépistage du cancer en Suisse sur la base de la littérature et d'informations provenant des cantons, etc.</p>

	RSC 2024 (chap. 5.5)	RSC 2027 (chap. 5.6)	RSC 2030 (chap. 5.7)
			Effets tardifs, seulement pour les enfants et les adolescents : Classifiés selon ICD-10 (CIM-10) Thèmes spéciaux, facultatif Enjeux d'actualité supplémentaires
Période d'observation	1988-2017 : diagnostic de la première tumeur 1988-2022 : diagnostic d'une deuxième tumeur primaire, suivi de l'état vital	Selon le domaine thématique et le nombre de cas	Selon le domaine thématique et le nombre de cas
Maladies oncologiques prises en compte	Adultes (ICD-10/CIM-10) : C00-43, C45-97 Enfants : diagnostics selon l'ICCC-3	Adultes (ICD-10/CIM-10) : C50 (femmes), C61, C18-C20 Enfants : diagnostics selon l'ICCC-3	Adultes (ICD-10/CIM-10) : C00-43, C45-97 Enfants : diagnostics selon l'ICCC-3
Type de publication	Rapport en version électronique sur un site Internet primaire, anc. ONEC, avec renvoi à la source primaire des sites Internet du RCdE, de l'OFSP et de l'OFS	Rapport imprimé, disponible aussi en version électronique sur les sites Internet de l'ONEC (anc. source primaire), du RCdE, de l'OFSP et de l'OFS	Rapport imprimé, disponible aussi en version électronique sur les sites Internet de l'ONEC (anc. source primaire), du RCdE, de l'OFSP et de l'OFS

5.5 Thème du RSC 2024

Le premier RSC, qui sera publié en 2024, se consacrera à un seul thème, contrairement à ceux prévus en 2027 et 2030.

5.5.1 Risque de développer une deuxième tumeur

Une deuxième tumeur est une nouvelle tumeur primaire qui n'est pas en lien direct avec la première tumeur (il ne s'agit ni d'une récurrence ni de métastases de la première tumeur). Compte tenu des progrès continus obtenus en matière de survie après un cancer, le risque de voir des patientes et patients développer un autre cancer augmente fortement. C'est pourquoi ce sujet revêt une grande importance en termes de politique de santé.

a) *Maladies oncologiques*

Adultes	Enfants et adolescents
Présentation du risque de développer une deuxième tumeur pour 20 à 25 types de cancer fréquents (premières tumeurs) et cancer en général (C00-C97 sans C44).	Présentation du risque de développer une deuxième tumeur pour le cancer en général et pour les groupes de diagnostic principal selon l'ICCC-3.

b) *Indicateurs et paramètres épidémiologiques*

Le risque de développer une deuxième tumeur est présenté comme risque absolu et comme risque relatif (risque par rapport à l'ensemble de la population). Le risque relatif est calculé à partir d'une standardisation indirecte et présenté sous forme de ratios d'incidence standardisés.

Adultes	Enfants et adolescents
Selon les groupes d'âge, les périodes, les temps de survie et l'entité tumorale secondaire. Les possibilités de stratification dépendent du nombre de cas.	Selon les groupes d'âge, la période, les maladies préexistantes, le temps de survie et l'entité tumorale secondaire. La faisabilité et les possibilités de stratification dépendent du nombre de cas et des années civiles qui peuvent être inclus dans les analyses chez les enfants.

5.6 Thèmes du RSC 2027

Pour le RSC 2027, outre les données de base, il sera également possible d'utiliser pour la première des données supplémentaires et d'approfondir ainsi différents thèmes importants en termes de politique de santé.

5.6.1 Épidémiologie du cancer

Ce bloc thématique vise à compléter de manière pertinente la statistique nationale sur le cancer de l'OFS (cf. chap. 3 et 4) avec des analyses détaillées et à procéder à une analyse évaluative de la situation actuelle et de l'évolution des maladies oncologiques.

a) *Maladies oncologiques*

Les observations portent sur les maladies oncologiques prises en compte dans la statistique nationale sur le cancer (cf. chap. 3.3.2 et chap. 4.3.2). L'accent est placé comme suit :

Adultes	Enfants et adolescents
Cancer du sein féminin, cancer du gros intestin et cancer de la prostate	Cancer en général et groupes de diagnostic principal selon l'ICCC-3

b) *Indicateurs et paramètres épidémiologiques*

La situation actuelle, les tendances et les prévisions sont présentées à l'aide d'indicateurs relatifs à l'incidence, à la mortalité, à la prévalence et à la survie après un cancer.

De manière schématique, le concept d'évaluation se présente comme suit :

Adultes	Enfants et adolescents
Indicateurs épidémiologiques standard stratifiés selon, p. ex. <ul style="list-style-type: none"> - le sexe, le stade de la maladie et l'âge - les sous-types (p. ex. histologie, localisation) - la région (p. ex. région linguistique) - 	Indicateurs épidémiologiques standard stratifiés selon, p. ex. <ul style="list-style-type: none"> - le sexe, le stade de la maladie et l'âge - la région (p. ex. région linguistique) -
Répartition régionale (cartographie) <ul style="list-style-type: none"> - l'incidence et la mortalité 	Répartition régionale (cartographie) <ul style="list-style-type: none"> - l'incidence et la mortalité
Analyses supplémentaires <ul style="list-style-type: none"> - au besoin et selon la nécessité pour l'interprétation 	Analyses supplémentaires <ul style="list-style-type: none"> - au besoin et selon la nécessité pour l'interprétation

Les possibilités de stratification dépendent de l'exhaustivité des données pour les variables de stratification et le nombre de cas.

5.6.2 Anomalies relevées dans la statistique nationale sur le cancer, évaluation et interprétation

Les résultats anormaux relevés dans la statistique nationale sur le cancer, comme les changements de tendance ou des taux inhabituellement hauts ou bas en comparaison internationale sont thématiques dans le RSC et font l'objet d'une considération évaluative au moyen d'analyses complémentaires et de comparaisons de publications. Des résultats stables peuvent également constituer une anomalie, par exemple des taux stables pour les carcinomes cervicaux et les CIN-3+ après un laps de temps suffisant par rapport aux programmes cantonaux de vaccination contre le papillomavirus humain (PVH).

Les types de cancer pris en compte sont sélectionnés sur la base des résultats actuels de la statistique nationale.

5.6.3 Proportion de patientes et patients « guéris »

Les analyses démographiques sur les chances de survie des patientes et patients atteints d'un cancer se fondent jusqu'à présent en Suisse principalement sur les taux de survie absolus et relatifs à 5 ou 10 ans. Le recours à des modèles d'analyses paramétriques permet d'évaluer le nombre de patientes et patients qui ne présentent pas une mortalité plus élevée que la population générale en dépit de leur maladie. Nous désignons ces personnes sous le terme de patientes et patients « guéris ».

a) *Maladies oncologiques*

La proportion de patientes et patients guéris est examinée pour les types de cancer suivants :

Adultes	Enfants et adolescents
Cancer du sein féminin, cancer du gros intestin et cancer de la prostate	Cancer en général et groupes de diagnostic principal selon l'ICCC-3 par rapport au nombre de cas par groupe de diagnostic principal.

b) *Indicateurs et paramètres épidémiologiques*

Sont calculées les proportions de patientes et patients « statistiquement guéris » : il s'agit des proportions de patientes et patients atteints d'un cancer qui, à des moments déterminés après que le diagnostic a été posé (p. ex. 5 ou 10 ans après le premier diagnostic), ne présentent pas une mortalité plus élevée que des personnes comparables dans la population générale.

Chez les adultes, une stratification est prévue par sexe, stade, âge et év. d'autres variables (p. ex. les sous-types histologiques). Les possibilités de stratification dépendent de l'exhaustivité des données pour les variables de stratification et le nombre de cas.

5.6.4 Prédilections, maladies préexistantes et multimorbidités

L'amélioration des conditions de vie et les progrès de la médecine ont conduit à une nette augmentation de l'espérance de vie, toutefois au prix d'une plus longue période de vie avec des problèmes de santé chroniques. Par conséquent, on assiste également à une progression des multimorbidités, c'est-à-dire du nombre de personnes qui souffrent simultanément de deux ou plusieurs maladies ou problèmes de santé. Les prédispositions aux tumeurs augmentent le risque de développer certains types de cancer et peuvent accroître le risque d'une réapparition de la tumeur. Les prédispositions, les maladies préexistantes (seulement enregistrées pour les enfants et les adolescents) et concomitantes peuvent ainsi exercer une influence déterminante sur le diagnostic, le traitement et le résultat du traitement (p. ex. réapparition du cancer, progression de la tumeur, décès).

Les analyses portant sur l'influence des prédispositions, des maladies préexistantes et des comorbidités sur le résultat du traitement (p. ex. survie sans récurrence) nécessitent un temps de suivi suffisamment long (p. ex. 5 ans pour une survie à 5 ans, >10 ans pour des durées de survie à long terme) pour un nombre suffisamment grand de patients. C'est pourquoi ces analyses pourront être intégrées qu'à partir du RSC 2030 (cf. chap. 5.7).

a) Maladies oncologiques

Les évaluations prévues chez les adultes ainsi que chez les enfants et les adolescents porteront sur les maladies oncologiques suivantes :

Adultes	Enfants et adolescents
Cancer du sein féminin, cancer du gros intestin et cancer de la prostate	Diagnostics principaux selon l'ICCC-3

b) Indicateurs et paramètres épidémiologiques

Le concept d'évaluation inclut les éléments suivants :

Adultes	Enfants et adolescents
Proportion de patients <ul style="list-style-type: none"> - sans prédispositions / comorbidités - avec prédispositions / comorbidités 	Répartition de la fréquence des patients sans prédisposition, maladie préexistante, comorbidité
Répartition de la fréquence des prédispositions / comorbidités.	Répartition de la fréquence des patients avec prédisposition, maladie préexistante, comorbidité
Influence des prédispositions / comorbidités <ul style="list-style-type: none"> - sur l'âge et le stade de la maladie au moment du diagnostic - sur la première thérapie ou les composantes de la première thérapie. 	
La stratification se fonde sur le sexe.	L'évaluation est réalisée séparément par diagnostic principal.
Les autres possibilités de stratification (p. ex. première thérapie par groupe d'âge) dépendent du nombre de cas.	Les autres possibilités de stratification (groupe d'âge, sexe) dépendent du nombre de cas.

5.7 Thèmes du RSC 2030

Le RSC 2030 s'inscrit dans une logique de développement des thèmes et du contenu du RSC 2027.

5.7.1 Épidémiologie du cancer

Ce thème est traité de la même manière que pour le RSC 2027, comme présenté au chapitre 5.6.1. Chez les adultes, les évaluations sont étendues aux cinq types de cancer les plus fréquents : le cancer du poumon et les mélanomes sont ainsi pris en compte.

5.7.2 Anomalies relevées dans la statistique nationale sur le cancer, évaluation et interprétation

Ce thème est traité de la même manière que pour le RSC 2027, comme présenté au chapitre 5.6.2.

5.7.3 Proportion de patientes et patients « guéris »

Ce thème est traité de la même manière que pour le RSC 2027, comme présenté au chapitre 5.6.3. Chez les adultes, les évaluations sont étendues aux cinq types de cancer les plus fréquents : le cancer du poumon et les mélanomes sont ainsi pris en compte.

5.7.4 Risque de développer une deuxième tumeur

Ce thème est traité de la même manière que pour le RSC 2024, comme présenté au chapitre 5.5.1.

5.7.5 Prédilections, maladies préexistantes et multimorbidités

Ce thème est traité de la même manière que pour le RSC 2027, comme présenté au chapitre 5.6.4. Sont analysés en complément les effets des prédispositions, des maladies préexistantes et des comorbidités sur le résultat du traitement. C'est ainsi que, p. ex. des évaluations stratifiées sont réalisées pour des patientes et patients avec et sans prédispositions, maladies préexistantes et comorbidités. Les indicateurs seront définis sur la base des données disponibles en 2028.

Les nouveaux blocs thématiques ci-dessous (chap. 5.7.6 à 5.7.10) viennent compléter les observations réalisées jusque-là respectivement les rapports des années 2024 à 2030.

5.7.6 Qualité des diagnostics et des traitements

a) *Maladies oncologiques*

Adultes	Enfants et adolescents
Cancer du sein féminin, cancer du gros intestin et cancer de la prostate	Diagnostics principaux selon l'ICCC-3.

b) *Indicateurs et paramètres épidémiologiques*

Sont présentés des indicateurs relatifs à la qualité des diagnostics et des traitements pour l'ensemble de la Suisse. Il est en principe possible de faire une présentation par région, le cas échéant sous la forme d'analyses complémentaires lors d'enjeux concrets en matière de politique de santé.

Adultes	Enfants et adolescents
La sélection et l'évaluation des indicateurs sont effectuées par le GT Données de traitement (actuellement seulement bouclées pour le cancer du gros intestin, cf. annexe 3a et 3b). Critères pour l'utilisation d'un indicateur : <ul style="list-style-type: none">- Jugé pertinent par le GT Données de traitement.- Applicable sur la base du jeu de données selon la LEMO (pour la structure des données nationale actuelle, cf. https://www.onec.ch/fr/donnees/).	Sélection d'indicateurs fondée sur des indicateurs utilisés au niveau international (cf. annexe 3a et 3c). Critère de sélection : <ul style="list-style-type: none">- Applicable sur la base du jeu de données selon la LEMO (pour la structure des données nationale actuelle, cf. https://www.onec.ch/fr/donnees/).

Il est également prévu de présenter les indicateurs de résultats corrigés des risques (p. ex. survie après un cancer corrigé selon le profil de risque (âge, prédisposition, maladies concomitantes)) (cf. annexe 3a).

D'autres variables susceptibles d'être nécessaires à la mise en œuvre d'autres indicateurs de qualité peuvent être complétées dans le cadre d'une adaptation de la structure des données supplémentaires (art. 25, al. 4, OEMO).

5.7.7 Prévention, seulement chez les adultes

Mesures de prévention du cancer

Un résumé structuré des mesures de prévention du cancer existantes et prévues à l'échelle nationale et cantonale est établi sur la base d'informations provenant de sources externes (directions de la santé publique des cantons, littérature, etc.).

Maladies oncologiques évitables

Un mode de vie sain peut contribuer à réduire le risque de développer un cancer. Sur la base d'informations relatives à la répartition des facteurs de risque (qui se fondent sur des sources externes comme l'Enquête suisse sur la santé), on calcule la proportion des cas de cancer diagnostiqués qui sont associés à certains facteurs de risque comme l'alcool et le tabac et qui pourraient ainsi potentiellement être évités. La méthode et les sources des données doivent encore être définies.

5.7.8 Dépistage du cancer, seulement chez les adultes

Un résumé structuré des mesures de dépistage du cancer existantes et prévues à l'échelle nationale et cantonale, p. ex. des programmes de dépistage, est établi sur la base d'informations provenant de sources externes (directions de la santé publique des cantons, littérature, etc.).

5.7.9 Effets tardifs, seulement chez les enfants et les adolescents

Les effets tardifs sont des problèmes de santé qui apparaissent des années après que la patiente ou le patient a développé un cancer, p. ex. les maladies cardiovasculaires, l'infertilité, les problèmes d'audition, d'autres maladies oncologiques ou des problèmes psychiques.

Les indicateurs doivent encore être définis. Voici quelques exemples d'évaluations prévues par groupe de diagnostic principal selon l'ICCC-3 :

Répartition de la fréquence de patients survivants avec des maladies neurologiques (degré 3-4).

Répartition de la fréquence de patients survivants avec des maladies endocriniennes (degré 3-4).

Les possibilités de stratification, p. ex. selon le groupe d'âge et le sexe, dépendent du nombre de cas.

5.7.10 Thèmes spéciaux, à titre facultatif

À titre facultatif, il est possible de traiter, dans le cadre du RSC, des questions urgentes en matière de politique de santé sous forme de « thèmes spéciaux » ou, alternativement, de les publier séparément dans une « édition spéciale ». À cet égard, il convient de noter que l'investigation de nouvelles questions peut s'accompagner d'une modification de la structure des données mais ce n'est pas obligatoirement le cas.

5.8 Présentation

Les évaluations décrites ici sont présentées en première ligne sous forme de tableaux et de graphiques ; elles sont interprétées et accompagnées par des textes. La mise en page et la présentation des tableaux, des graphiques et des textes répondent aux normes de publication de l'OFS.

Les données et méthodes utilisées pour les RSC (sources de données, qualité des données, calcul, standardisation, etc.) sont décrites dans la publication concernée ou mises à disposition en ligne sous la forme d'un rapport méthodologique complémentaire.

Le RSC est publié en français et en allemand. Il paraît en italien et en anglais pour autant que les ressources existantes le permettent.

5.9 Publication

Dans un premier temps, le RSC sera publié tous les trois ans. Le monitoring annuel du cancer (cf. chap. 3) et les rapports sur le cancer en Suisse de l'OFS prévus en 2025 et 2029 (cf. chap. 4) fourniront d'importantes informations à ce sujet. Les trois premiers RSC paraîtront en version électronique en 2024, 2027 et 2030, et une édition papier est prévue en 2027 et 2030 (cf. tableau 3). Le mode de publication des RSC au-delà de 2030 sera défini en temps utile dans le cadre d'une mise à jour du présent concept.

Ce concept partiel a été élaboré par l'ONEC et le RCdE, avec le concours de l'OFS et de l'OFSP.

6 Résultats et bases statistiques

6.1 Responsabilités

L'ONEC et le RCdE sont tenus, en complément aux publications de l'OFS, de publier les principaux résultats et bases statistiques sous une forme conviviale, et, sur demande de tiers, ils mettent à disposition des résultats et des bases statistiques non publiées sous une forme appropriée (art. 16, al. 2, art. 20, art. 21, al. 1, let. f, art. 23, al. 2 et art. 27, LEMO ; Message du CF concernant la LEMO (p. 8575-8576)).

6.2 But et destinataires

Dans le cadre de la LEMO, il s'agit de mettre à disposition de manière transparente des scientifiques, des praticiens, des représentants politiques et du public des informations recueillies sur les maladies oncologiques et de permettre aux acteurs qualifiés intéressés d'accéder à d'autres évaluations. Il s'agit de fournir les informations suivantes :

- Description du jeu de données et manuel de codage (cf. chap. 6.3.1)
- Informations sur la qualité des données (cf. chap. 6.3.2)
- Résultats statistiques (cf. chap. 6.4)
- Description des méthodes statistiques utilisées (cf. chap. 6.5)
- Règlement d'utilisation des données pour les demandes de données adressées par des tiers à l'ONEC et au RCdE (cf. chap. 6.6)

6.3 Données

6.3.1 Description du jeu de données et manuel de codage

L'ONEC fixe et valide la structure de données juridiquement contraignante en vertu de la LEMO et de l'OEMO pour l'enregistrement des maladies oncologiques chez les adultes ainsi que chez les enfants et les adolescents, y compris les explications relatives aux variables et leurs applications valables sous forme de listes de codage (cf. chap. 2.2.2). L'ONEC est également responsable de l'élaboration et de la mise à jour du manuel de codage contraignant au plan national. Le RCdE soutient l'ONEC pour la définition de la structure des données et du manuel de codage pour les maladies oncologiques chez les enfants et les adolescents. La liste des maladies oncologiques à déclarer (annexe 1 selon l'art. 5, al. 1, OEMO) est définie par le Département fédéral de l'intérieur (DFI) après consultation préalable des cantons, et peut être actualisée en conséquence (art. 5, al. 2, OEMO).

En complément aux informations et documents mentionnés précédemment, l'ONEC documentera rétroactivement et à l'avenir toutes les modifications apportées au jeu de données national depuis 2003. Cela concerne la structure des données, la définition des variables, la gestion du codage (p. ex. modification des systèmes de classification), etc.

L'ONEC met à disposition du public la version actuelle des documents. La structure des données, y compris les documents d'accompagnement, sont publiés sur le site Internet de l'ONEC, de manière analogue à la pratique actuelle dans le domaine des données (<https://www.onec.ch/fr/donnees/>). Le manuel de codage national et la documentation rétroactive des modifications apportées au jeu de données national seront publiés d'ici fin 2021.

6.3.2 Informations sur la qualité des données

Il est essentiel que les données soient de bonne qualité pour que les résultats de la statistique nationale du cancer et les RSC puissent être interprétés de manière pertinente et valable. La qualité des données demandées à l'ONEC et au RCdE revêt également une grande importance pour les tiers.

La qualité est examinée de manière standard pour les données suivantes :

- données de base (art. 1 et 2 OEMO ; art. 24 OEMO) (cf. chap. 3.3.1)
- données sur les causes de décès (cf. chap. 3.3.1)
- données démographiques (cf. chap. 3.3.1)
- données sur les personnes qui font opposition (art. 15, al. 4, OEMO)

Indicateurs

L'ONEC publie des indicateurs sur l'évaluation de la qualité des données en tenant compte de tous les groupes d'âge, en s'appuyant sur sa base de données. Le RCdE publie les indicateurs de qualité pour les données d'enfants et d'adolescents de moins de 20 ans atteints d'un cancer qui sont enregistrées dans sa base de données.

Les analyses de routine énumérées ci-après qui visent à évaluer la qualité des données sont adaptées aux développements internationaux et aux besoins nationaux. Par ailleurs, en cas de besoin et de questions spécifiques, elles sont complétées par d'autres analyses et rapports sur la qualité (p. ex. des rapports sur l'actualité de l'enregistrement et d'autres caractéristiques liées à la qualité des données, qui constituent des critères clés de l'utilisation sur le long terme des données contenues dans les registres)².

En application de l'art. 27 OEMO, les indicateurs calculés et publiés de manière routinière sont notamment les suivants :

Indicateurs destinés à mesurer l'intégralité³ :

- Nombre / proportion de personnes qui ont fait usage de leur droit de faire opposition.
- Nombre / proportion d'oppositions retirées.
- Nombre / proportion d'oppositions motivées.
- Nature et fréquence des motifs à l'origine des oppositions.
- Proportion de cas « Death-Certificate-Only » (% DCO)⁴.
- Proportion de cas « Death-Certificate-Notification » (% DCN)⁵.
- Proportion de cas confirmés par examen morphologique / histologique (% CEM, % CEH)
- Ratio mortalité-incidence (ratio MI)

Indicateurs destinés à mesurer l'exhaustivité⁶ :

- Proportion d'exhaustivité par variable

Indicateurs destinés à mesurer la spécificité des indications

- Proportion de cas avec indication non spécifique sur la morphologie de la tumeur
- Proportion de cas avec indication non spécifique sur la sous-localisation de la tumeur

² Outre l'intégralité, la comparabilité et la validité, l'actualité (*timeliness*) a été ajoutée en 2009 comme l'une des quatre principales caractéristiques de la qualité d'un registre du cancer (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19117750/>). Il serait envisageable d'utiliser, par exemple, des évaluations en appliquant la méthode dite «flow-method», de manière analogue à Lorez et al. 2017 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28574868/>), en complément aux indicateurs classiques utilisés jusqu'à présent au niveau national et régional.

³ L'intégralité de l'enregistrement de toutes les nouvelles maladies oncologiques.

⁴ Cas DCO (Death Certificate Only) : cas de cancer soumis à déclaration, signalé suite à la comparaison des données liées au décès avec les cas de cancer enregistrés dans le registre du cancer, pour lequel le certificat de décès est la seule source d'informations. Le retraçage (*trace-back*) en amont n'a pas permis d'identifier d'autres documents sources confirmant le diagnostic ou la date du diagnostic.

⁵ Cas DCN (Death Certificate Notification) : cas de cancer soumis à déclaration, signalé suite à la comparaison des données liées au décès avec les cas de cancer enregistrés dans le registre du cancer. La confirmation du diagnostic par un praticien reconnu et la date du diagnostic sont obtenues grâce aux activités de retraçage (*trace-back*).

⁶ Exhaustivité des indications au niveau des variables.

- Proportion de cas traités dans le cadre d'études cliniques ou après de telles études (seulement des données RCdE)

Les évaluations prévues chez les adultes ainsi que chez les enfants et les adolescents portent sur les maladies oncologiques suivantes :

Adultes	Enfants et adolescents
<p>Indicateurs relatifs à l'intégralité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Types de cancer, de manière analogue aux chap. 3.3.2 et 4.3.2 <p>Indicateurs relatifs à l'exhaustivité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les cinq principaux types de cancer (cancer du sein, cancer du gros intestin, cancer du poumon, cancer de la prostate, mélanome) et cancer en général (C00-C97 sans C44). <p>Indicateurs relatifs à la spécificité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Certains types de cancer (sélectionnés par l'ONEC) 	<p>Indicateurs relatifs à l'intégralité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Types de cancer, de manière analogue aux chap. 3.3.2 et 4.3.2 <p>Indicateurs relatifs à l'exhaustivité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - En fonction du type de cancer (cf. chap. 3.3.2 et 4.3.2), indication de l'exhaustivité pour certaines variables (sélectionnées par le RCdE). <p>Indicateurs relatifs à la spécificité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Certains types de cancer (sélectionnés par le RCdE)

L'introduction de la LEMO au 1^{er} janvier 2020 a requis d'importantes adaptations des processus susceptibles d'influencer la qualité des données, d'où l'élaboration, à titre complémentaire, d'un rapport commenté qui comparera la qualité des données des années d'incidence à partir de 2020 avec les données des années d'incidence antérieures.

Les résultats des évaluations de routine visant à mesurer la qualité des données seront mis à jour une fois par an sur les sites Internet de l'ONEC et du RCdE. La première publication conformément à la description ci-dessus aura lieu en 2023/2024. Jusque-là, l'ONEC poursuivra la pratique de publication appliquée et le RCdE s'y mettra à partir de 2021. Elle inclut la publication annuelle des trois indicateurs suivants relatifs à l'intégralité des données : proportion de cas « Death-Certificate-Only » (% DCO), proportion de cas confirmés par examen morphologique et/ou histologique (% CEM, % CEH)⁷ et le ratio mortalité/incidence (ratio MI) pour 21 types de cancer chez les adultes et pour le cancer en général chez les enfants et les adolescents.

Il est prévu de publier ce rapport unique avec des comparaisons sur la qualité des données des années d'incidence à partir de 2020 avec des données des années d'incidence antérieures en 2023/24 en ligne sur les sites Internet de l'ONEC et du RCdE. Cela implique qu'en 2023, au niveau national, on dispose au moins des données pour les années d'incidence de 2020 à 2022 pour l'ensemble de la Suisse.

6.4 Résultats statistiques

Conformément au commentaire sur l'art. 17, al. 2 (nouvellement art. 16) du Message du Conseil fédéral concernant la LEMO (p. 8609), l'ONEC publie les principaux résultats statistiques sur les maladies oncologiques en Suisse sous une forme qui convient au public-cible. Le RCdE publie en complément les principaux résultats statistiques sur les maladies oncologiques chez les enfants et les adolescents (<20 ans).

Ces résultats sont publiés sur les sites Internet de l'ONEC (<https://www.nkrs.ch/>, onglet Statistiques) et du RCdE (<https://www.kinderkrebsregister.ch/>, onglet Chiffres et rapports) et sont mis à jour une fois par an de la même manière que jusqu'à présent. Une exception en la matière, comme ce qui était pratiqué jusqu'à présent : les résultats indiqués chez les adultes sur la prévalence non limitée dans le

⁷ Seulement pour les tumeurs confirmées par examen morphologique et/ou histologique.

temps (cf. chap. 6.4.2), qui sont mis à disposition à plus grand intervalle (p. ex. tous les 5 ans) et uniquement si les ressources sont suffisantes.

6.4.1 Sources de données

Voici les sources de données pertinentes pour les évaluations statistiques :

- données de base (art. 1 et 2 OEMO ; art. 24 OEMO) (cf. chap. 3.3.1)
- données sur les causes de décès (cf. chap. 3.3.1)
- données démographiques (cf. chap. 3.3.1)

6.4.2 Paramètres épidémiologiques, chez les adultes et pour tous les groupes d'âge

Le tableau 4 présente les paramètres épidémiologiques utilisés pour décrire les indicateurs relatifs à l'incidence, à la survie, à la mortalité et à la prévalence des maladies oncologiques chez les adultes (≥ 20 ans) et d'une manière générale pour tous les groupes d'âge.

L'incidence et la mortalité sont évaluées pour 35 types de cancer et le cancer en général (C00-C97 sans C44), conformément à ce qui était pratiqué jusqu'à présent par l'ONEC et la Fondation NICER. La publication à l'avenir des chiffres relatifs à l'incidence pour les stades précancéreux et les carcinomes in situ sera décidée en fonction de la situation en matière de données (p. ex. nombre de cas) et d'autres critères (p. ex. pertinence pour le public).

Pour la survie et la prévalence, la sélection des types de cancer présentés dépend prioritairement du nombre de cas et de la méthode pratiquée jusqu'à présent (actuellement 26 types de cancer et le cancer en général (C00-C97 sans C44)). Lorsque c'est pertinent et faisable, une stratification est réalisée selon le sexe, l'âge et la région (p. ex. région linguistique).

Tableau 4 Paramètres épidémiologiques pour les adultes (≥ 20 ans) et de tous les groupes d'âge

Indicateur	Paramètres
Incidence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de nouvelles tumeurs ▪ Taux bruts ▪ Taux standardisés (norme européenne ou mondiale) ▪ Pronostics à court terme
Survie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Taux de survie observés et relatifs p. ex. après 1, 5 ou 10 ans
Mortalité	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de décès ▪ Taux bruts ▪ Taux standardisés (norme européenne ou mondiale) ▪ Pronostics à court terme
Prévalence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prévalence limitée dans le temps (jusqu'à 10 ans après que le diagnostic a été posé) ▪ Pronostics à court terme pour la prévalence limitée dans le temps <p>En fonction des ressources disponibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prévalence non limitée dans le temps ▪ Pronostics à court terme pour la prévalence non limitée dans le temps

6.4.3 Paramètres épidémiologiques chez les enfants et les adolescents

Le tableau 5 présente les paramètres épidémiologiques utilisés pour décrire les indicateurs relatifs à l'évolution du cancer chez les enfants et les adolescents.

Tableau 5 Paramètres épidémiologiques pour les enfants et les adolescents (< 20 ans)

Indicateur	Paramètres
Incidence	<ul style="list-style-type: none">▪ Nombre de nouvelles tumeurs▪ Taux bruts▪ Taux standardisés (norme européenne ou mondiale)
Survie	<ul style="list-style-type: none">▪ Taux de survie observée p. ex. après 1, 5 ou 10 ans
Mortalité	<ul style="list-style-type: none">▪ Nombre de décès▪ Taux bruts▪ Taux standardisés (norme européenne ou mondiale)
Prévalence	<ul style="list-style-type: none">▪ Prévalence non limitée dans le temps (prévalence à vie) En fonction des ressources disponibles : <ul style="list-style-type: none">▪ Pronostics à court terme pour la prévalence

6.4.4 Indicateurs génériques sur l'évaluation de la qualité des diagnostics, des traitements et des soins

En date du 17 août 2017, le Groupe de travail Exécution (GTA) (nouvelle désignation : Groupe d'accompagnement Exécution (GAE)), auquel sont venus s'ajouter des experts cliniques, a proposé une liste d'indicateurs de qualité (IQ) qui se fondent sur les données de base (cf. annexe A3). Pour les adultes atteints d'un cancer, ces IQ seront vérifiés, consolidés et validés définitivement après avoir été complétés par d'autres données comme les critères d'intégration, la stratification et les règles de calcul par l'ONEC et le groupe de travail « Données de traitement LEMO » d'ici à fin 2021 au plus tard. Pour les enfants et les adolescents atteints d'un cancer, les indicateurs génériques figurant dans l'annexe A3 seront consolidés avec le concours du Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG).

La première publication annuelle sur les sites Internet de l'ONEC et du RCdE est prévue pour 2023/2024.

6.5 Description des méthodes statistiques utilisées

Il convient d'éviter les disparités entre les publications de l'OFS, de l'ONEC et du RCdE. C'est pourquoi les évaluations réalisées dans le cadre de la statistique nationale sur le cancer (OFS), des RSC (ONEC, RCdE) et des évaluations décrites au chapitre 6.4 font l'objet d'un travail coordonné. En tenant compte des normes internationales, l'ONEC, le RCdE et l'OFS sont convenus d'utiliser une série de méthodes statistiques destinées à calculer les valeurs suivantes :

- Incidence : nombre et taux, y compris les intervalles de confiance
- Mortalité : nombre et taux, y compris les intervalles de confiance
- Prévalence : prévalence limitée dans le temps et prévalence non limitée dans le temps
- Survie relative basée sur la population en général
- Risque de développer un cancer ou de décéder d'un cancer
- Années potentielles de vie perdues
- Pronostics pour l'incidence, la mortalité et la prévalence

Les descriptions méthodologiques sont résumées dans un rapport en ligne et pourront être consultées par le public à partir de mi-2021 sur les sites Internet de l'ONEC (source primaire prévue), du RCdE et de l'OFS.

Le cas échéant, elles seront complétées et mises à jour conjointement par l'ONEC, le RCdE et l'OFS. Des méthodes statistiques supplémentaires utilisées dans le cadre des RSC (cf. chap. 5) seront publiées par l'ONEC et le RCdE parallèlement au RSC concerné.

6.6 Règlement d'utilisation des données pour les demandes de données adressées par des tiers à l'ONEC et au RCdE

Les données recensées et traitées dans le cadre de l'enregistrement des maladies oncologiques seront mises à disposition sur demande de tiers par l'ONEC et le RCdE sous une forme appropriée (art. 16, al. 2 LEMO ; Message du CF concernant la LEMO (p. 8575-8576)).

Les demandes peuvent être adressées à l'ONEC et au RCdE, par exemple, par des autorités cantonales ou fédérales, des chercheurs, des fournisseurs de prestations dans le domaine des soins, des organisations spécialisées, des médias et d'autres acteurs. Il est aussi envisageable que des patientes et des patients, respectivement, des représentants légaux, demandent à accéder à leurs données personnelles ou à celles d'un enfant. Les demandes adressées par des tiers à l'ONEC et au RCdE peuvent avoir des motifs divers et variés. Elles peuvent servir à répondre de manière ad hoc à une question pertinente en matière de politique de santé, p. ex. qui présente un intérêt régional particulier (art. 16, al. 1 et 2). Des données peuvent être requises dans le cadre d'une collaboration internationale (art. 20, art. 21, al. 1, let. h), pour répondre à une question de recherche spécifique (art. 23 LEMO) ou à des fins d'évaluation de la qualité des diagnostics et des traitements (art. 27 LEMO).

L'ONEC et le RCdE sont chargés de veiller à ce que la transmission de données soit assurée de manière conforme à la loi. Le but déclaré par les tiers pour l'utilisation secondaire des données définit l'étendue et le format légalement admis des données transmises. C'est pourquoi un règlement d'utilisation des données mis à disposition par l'ONEC et le RCdE précise, sur la base de buts types d'utilisation, les règles applicables à la fourniture de données figurant dans les registres du cancer à des tiers. Il pourra être consulté en ligne par les personnes formulant une demande d'utilisation de données et par le public en principe à partir de mi-2021 sur les sites Internet de l'ONEC et du RCdE.

Les personnes intéressées trouveront sur le site Internet www.bag.admin.ch/lemo-utilisation-des-donnees les explications fournies par l'OSFP sur les questions fréquemment posées portant sur les thèmes de la recherche, de la anonymisation et de l'agrégation ainsi que sur la transmission et le traitement des données. Disponibles en français et en allemand, ces explications servent par ailleurs à informer sur les bases légales et à les préciser.

6.7 Présentation et publication

Les documents et moyens auxiliaires décrits aux chapitres 6.3, 6.5 et 6.6 sont mis à disposition du public au format PDF ou, le cas échéant, dans un format facile à traiter électroniquement (p. ex. tableaux Excel pour les listes de codage).

Les résultats des évaluations décrits au chapitre 6.4 sont présentés sous forme de tableaux et/ou de graphiques et – lorsque nécessaire à des fins de compréhension – assortis d'explications. Les tableaux sont publiés dans un format facile à traiter électroniquement (p. ex. tableaux Excel), afin que les résultats/données statistiques puissent être mis à disposition d'un large public pour un usage ultérieur, moyennant le respect de la licence concernée⁸.

La description du jeu de données et le manuel national de codage (cf. chap. 6.3.1) sont rédigés en français, en allemand et en italien. Tous les autres documents/données sont présentés au moins en français et en allemand. Ils sont publiés en italien et en anglais uniquement si les ressources existantes le permettent.

Les documents et données sont élaborés, mis à jour et rapidement publiés en ligne sur les sites Internet indiqués tels que décrits aux chapitres 6.3 à 6.6. Les personnes intéressées ont ainsi toujours accès aux informations les plus récentes.

Ce concept partiel a été élaboré par l'ONEC et le RCdE, avec le concours de l'OFSP et de l'OFS.

⁸ http://www.creativecommons.ch/wie-funktioniert/#cc_symbole

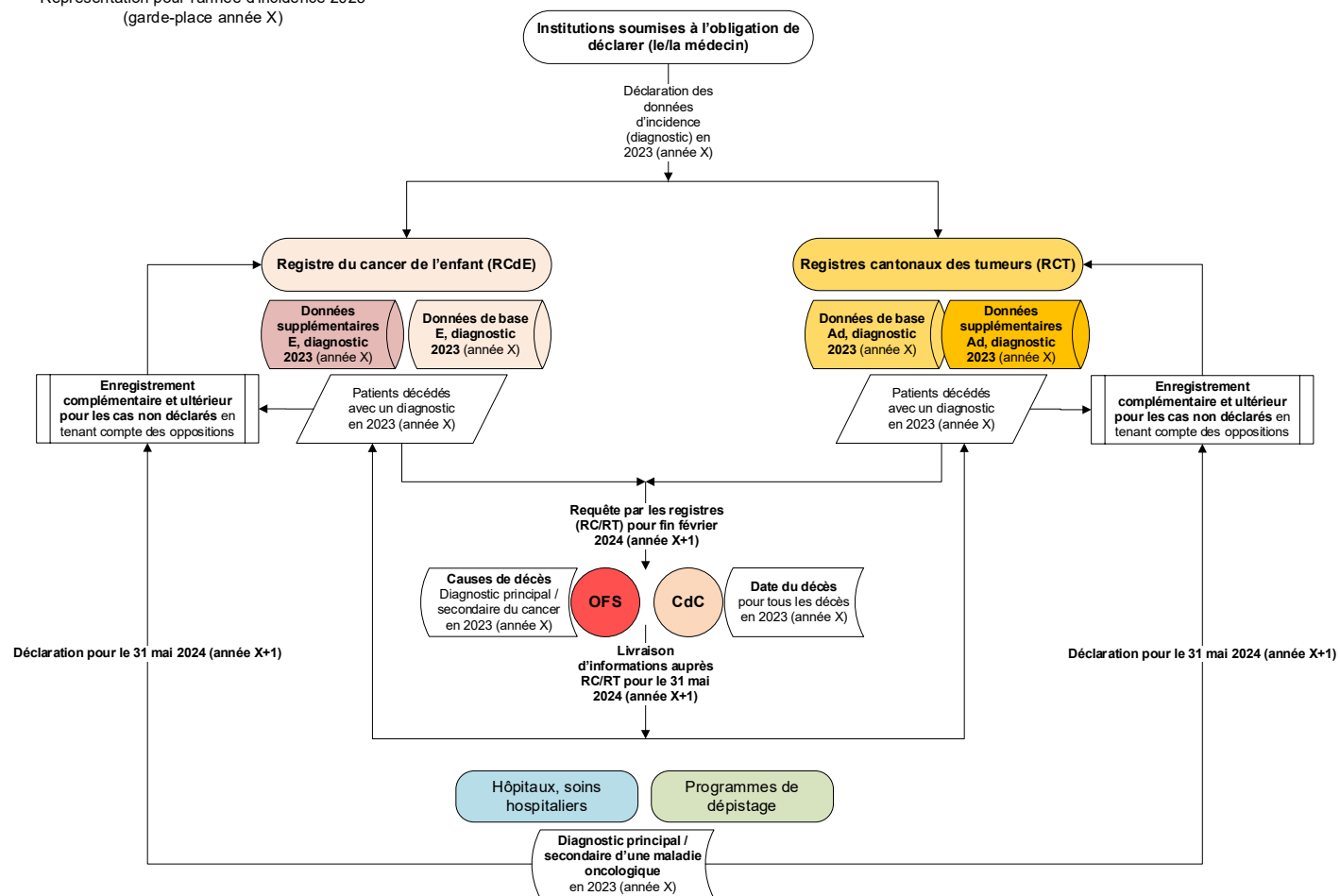
7 Annexe

A1 Illustration du flux des données – partie 1 et partie 2

Le flux de données de la déclaration jusqu'à l'enregistrement (ou au post-enregistrement) des maladies oncologiques (partie 1) et jusqu'à l'évaluation des données et à la publication (partie 2), présenté à titre d'illustration pour l'année d'incidence 2023. Sont présentés les dates butoir et les délais raccourcis en vertu de l'art. 10 et des art. 19 à 22 OEMO, valables à partir du 1^{er} janvier 2023.

Partie 1 : Enregistrement et traitement des données, au niveau des registres du cancer

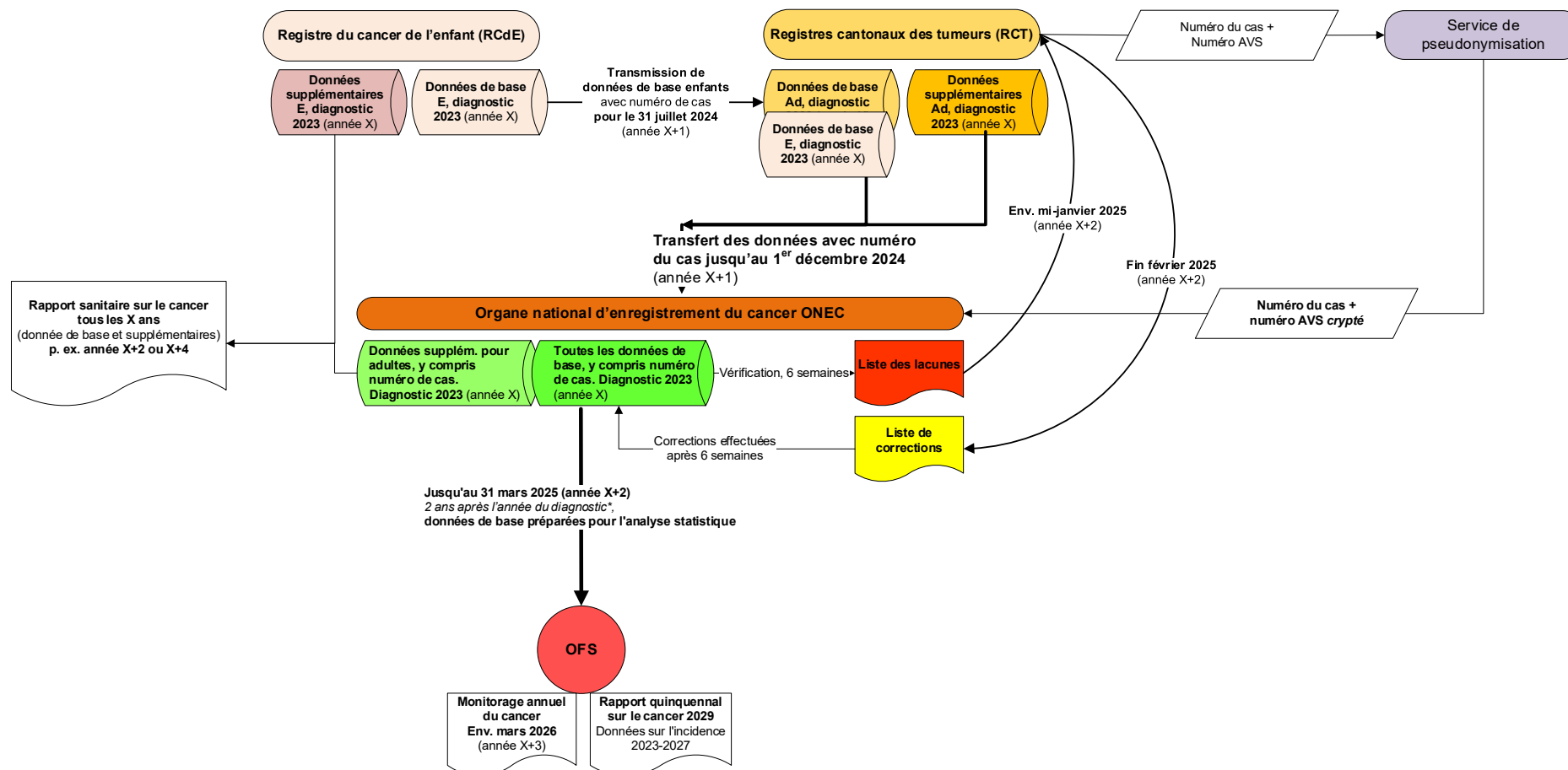
Représentation pour l'année d'incidence 2023
(garde-place année X)



Partie 2 : Transmission des données sur les maladies oncologiques à des fins d'évaluation et de publication, au niveau des registres du cancer, de l'ONEC et de l'OFS.

Sont présentés les dates butoir et les délais raccourcis en vertu de l'art. 10 et des art. 19 à 22 OEMO, valables à partir du 1^{er} janvier 2023.

Représentation pour l'année d'incidence 2023
(garde-place année X)



*cf. disposition transitoire OEMO Art 41 al. 7. Pendant une période transitoire du 1.1.2020 au 31.12.2023, les délais sont prolongés d'un an (réorganisation de la statistique des causes de décès de l'OFS)

A2 Indicateurs de qualité destinés à évaluer la qualité des diagnostics et des traitements ainsi que le résultat du traitement

A2a Développement et sélection des indicateurs de qualité

Pour les maladies oncologiques chez les adultes, le Groupe de travail (GT) « Données de traitement » sélectionne une série d'indicateurs de qualité pertinents et réalisables. À ce jour, il a choisi les indicateurs pour le cancer du gros intestin et les a catégorisés en fonction de leur pertinence. Cette sélection a été réalisée en l'absence d'une description définitive du jeu de données. Les indicateurs retenus et applicables selon l'estimation actuelle (sur la base du jeu de données selon la LEMO, structure des données nationale v1.1) figurent dans l'annexe A2b. La sélection des indicateurs pour d'autres entités, notamment le cancer de la prostate et du cancer du sein féminin, n'a pas encore été réalisée. D'autres variables nécessaires à la mise en œuvre d'autres indicateurs de qualité peuvent être complétées dans le cadre d'une adaptation de la structure des données supplémentaires (art. 25, al. 4, OEMO).

Pour les maladies oncologiques chez les enfants, on a compilé dans un premier temps des indicateurs de qualité utilisés au niveau international dans le cadre d'une recherche de littérature. Dans un second temps, on a choisi les indicateurs qui peuvent être analysés sur la base du jeu de données national v1.1 selon la LEMO. Les indicateurs retenus figurent dans l'annexe A2c.

En complément aux indicateurs de qualité énumérés ici, il est également prévu, tant pour les adultes que pour les enfants et les adolescents, de présenter les indicateurs de résultats corrigés des risques (p. ex. survie après un cancer corrigé selon le profil de risque (âge, prédispositions, maladies concomitantes)). Les indicateurs corrigés des risques sont développés sur la base de données réelles.

Au besoin, par exemple en cas de modification des lignes directrices médicales, les listes d'indicateurs sont adaptées et/ou mises à jour. Pour les maladies oncologiques chez les adultes, les modifications sont réalisées par l'ONEC, en étroite collaboration avec le GT « Données de traitement ». Pour les enfants et les adolescents, c'est le RCdE qui s'en charge, en étroite collaboration avec le Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG).

A2b Indicateurs de qualité pour les adultes : cancer du gros intestin (ICD-10/CIM-10 C18-C20)

Indicateurs de qualité très pertinents, selon la catégorisation du GT « Données de traitement »

Indicateur de qualité	Numérateur	Dénominateur
Proportion de patients avec un nombre de ganglions lymphatiques réséqués ≥ 12 pour des patients avec OP [†] , mais sans thérapie néo-adjuvante	Nombre de patients avec un nombre de ganglions lymphatiques réséqués ≥ 12	Nombre de patients avec OP [†] , mais sans thérapie néo-adjuvante
Documentation de la limite de résection pour des patients avec excisie mésorectale totale (EMT) ou excisie mésorectale partielle (EMP)	Nombre de patients pour lesquels la marge de la tumeur aborale à la marge de résection aborale et la marge de la tumeur à la marge de résection circonférentielle mésorectale a été documentée en mm	Nombre de patients avec un carcinome rectal, dont la tumeur primaire a été réséquée au moyen d'une EMT ou d'une EMP.
Présentation préthérapeutique en conférence sur les tumeurs pour des patients avec un carcinome rectal ou un carcinome du côlon de stade IV	Nombre de patients qui ont fait l'objet d'une présentation préthérapeutique lors d'une conférence interdisciplinaire sur les tumeurs	Nombre de patients avec un carcinome rectal ou un carcinome du côlon de stade IV
Proportion de patients avec un carcinome rectal localement avancé et une radiothérapie néo-adjuvante (RT) \pm une chimiothérapie (ChT)	Nombre de patients avec un carcinome rectal localement avancé (extension tumorale T3-4 et/ou chaque T, stade nodal N+ et stade de métastases distantes M0) et RT néo-adjuvante RT \pm ChT	Nombre de patients avec un carcinome rectal localement avancé et OP [†]

[†] sans résection endoscopique et colostomie

ChT= chimiothérapie ; OP = opération ; RT = radiothérapie ; EMP = excisie mésorectale partielle ; EMT = excisie mésorectale totale

T = extension tumorale et comportement selon la classification TNM ; N = stade nodal selon la classification TNM ; M = stade de métastases distantes selon la classification TNM

Indicateurs de qualité pertinents, selon la catégorisation du GT « Données de traitement »

Indicateur de qualité	Numérateur	Dénominateur
Proportion de patients avec un stade II selon TNM présentant un risque élevé ou un stade III avec ChT adjuvante	Nombre de patients avec une ChT adjuvante	Nombre de patients avec un stade II selon TNM (T3N0M0, T4N0M0) présentant un risque élevé (présence d'au moins un des facteurs suivants : ganglions lymphatiques examinés <12, grade 3, invasion lympho-vasculaire ou périneurale, obstruction tumorale, perforation tumorale, pT4) ou stade III, qui ont été opérés.
Proportion de patients pour lesquels le diagnostic a été posé pour la première fois (première vérification) sur la base de symptômes vs dépistage vs détection aléatoire	<p>Nombre de patients pour lesquels le diagnostic (première vérification) a été posé sur la base de symptômes (définis comme la présence ou la persistance d'événements et de signes cliniques comme des saignements rectaux, du sang occulte dans les selles, une perte de poids inexplicable, des douleurs pelviennes générales, une occlusion intestinale, une modification du transit intestinal, une fatigue permanente, une anémie)</p> <p>Nombre de patients pour lesquels le diagnostic (première vérification) a été posé sur la base du résultat d'un dépistage (défini comme un examen, p. ex. la recherche de sang occulte dans les selles ou une coloscopie pour les patients asymptomatiques)</p> <p>Nombre de patients pour lesquels le diagnostic (première vérification) a été posé sur la base d'une détection aléatoire (sur la base d'examens ou de thérapies pour d'autres maladies, p. ex. dans le cadre d'un séjour à l'hôpital pour d'autres motifs)</p>	Nombre total de patients
<p>Proportion de patients avec OP[†] et dont le rapport histopathologique contient les informations suivantes* :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Description de l'intervention chirurgicale ▸ Longueur du prélèvement ▸ Localisation de la tumeur selon l'OMS 	<p>Nombre de patients dont le rapport histopathologique contient les informations suivantes* :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Description de l'intervention chirurgicale ▸ Longueur du prélèvement ▸ Localisation de la tumeur selon l'OMS 	Nombre de patients avec OP [†]

Indicateur de qualité	Numérateur	Dénominateur
<ul style="list-style-type: none"> ▸ <u>Taille de la tumeur</u> ▸ <u>Type histologique selon l'OMS</u> ▸ <u>Grade histologique</u> ▸ <u>Marges de la résection</u> ▸ <u>Invasion lympho-vasculaire</u> ▸ <u>Invasion périneurale</u> ▸ <u>Inclusions tumorales (extension extramurale discontinue)</u> ▸ <u>Stade pathologique (pTNM)</u> ▸ Nombre de ganglions lymphatiques retirés ▸ Effet du traitement ▸ Intégrité macroscopique du mésorectum (seulement pour le rectum) 	<ul style="list-style-type: none"> ▸ <u>Taille de la tumeur</u> ▸ <u>Type histologique selon l'OMS</u> ▸ <u>Grade histologique</u> ▸ <u>Marges de la résection</u> ▸ <u>Invasion lympho-vasculaire</u> ▸ <u>Invasion périneurale</u> ▸ <u>Inclusions tumorales (extension extramurale discontinue)</u> ▸ <u>Stade pathologique (pTNM)</u> ▸ Nombre de ganglions lymphatiques retirés ▸ Effet du traitement ▸ Intégrité macroscopique du mésorectum (seulement pour le rectum) 	
Proportion de patients décédés dans un délai de 30 jours ou 6 mois après l' OP (mortalité post-opératoire)	Nombre de patients décédés dans un délai de 30 jours après l'opération Nombre de patients décédés dans un délai de 6 mois après l'opération	Nombre de patients avec OP [†]
Proportion de patients avec OP [†] et des marges de résection libres	Nombre de patients avec des marges de résection libres	Nombre de patients avec OP [†]
Proportion de patients vivants 1, 3, 5 et 10 ans après que le diagnostic a été posé	Nombre de patients vivants 1, 3, 5 et 10 ans après que le diagnostic a été posé	Nombre total de patients
Proportion de patients ayant survécu sans récurrence 1, 3, 5 et 10 ans après un traitement curatif	Nombre de patients ayant survécu sans récurrence 1, 3, 5 et 10 ans après que le diagnostic a été posé	Nombre de patients ayant bénéficié d'un traitement curatif

† sans résection endoscopique et colostomie

ChT = chimiothérapie ; OP = opération

T = extension tumorale selon la classification TNM ; N = stade nodal selon la classification TNM ; M = stade de métastases distantes selon la classification TNM

* Cet indicateur de qualité est indiqué uniquement pour les caractéristiques soulignées. Pour les autres caractéristiques, les données peuvent émaner d'autres sources (p. ex. rapport d'opération) ou elles ne font pas partie du jeu de données national v1.1.

Indicateurs de qualité moyennement pertinents, selon la catégorisation du GT « Données de traitement »

Indicateurs de qualité	Numérateur	Dénominateur
Proportion de patients avec OP‡ en urgence	Nombre de patients avec OP‡ en urgence	Patients opérés†
Proportion de patients avec un stade II selon TNM présentant un risque élevé ou un stade III, qui ont suivi une ChT adjuvante dans un délai de 8 semaines après la résection chirurgicale	Nombre de patients souffrant d'un carcinome du côlon de stade II ou III selon TNM, qui ont suivi une ChT adjuvante dans un délai de 8 semaines après la résection chirurgicale	

† sans résection endoscopique et colostomie

‡ en l'espace de 24 heures après l'apparition des symptômes

ChT= chimiothérapie ; OP = opération

T = extension tumorale et comportement selon la classification TNM ; N = stade nodal selon la classification TNM ; M = stade de métastases distantes selon TNM

A2c Indicateurs de qualité pour les enfants et les adolescents

- Survie relative à 5 ans.
- Survie sans événement à 5 ans : aucune récurrence, aucune progression, aucune première tumeur secondaire.
- Mortalité induite par le traitement.
- Nombre de patientes et de patients qui participent à une étude clinique et nombre de patientes et de patients qui ont été traités après un protocole d'étude clinique.
- Nombre de jours entre le diagnostic et le début de la thérapie : temps d'attente jusqu'à la première intervention thérapeutique
- Taux de deuxième tumeur 5 ans, 10 ans et 15 ans après que le diagnostic a été posé.
Condition : il est possible d'apparier rétrospectivement les données du RCdE et celles des RCT.
- Taux de récurrence 5 ans, 10 ans et 15 ans après que le diagnostic a été posé.
Condition : il est possible d'apparier rétrospectivement les données du RCdE et celles des RCT.
- Proportion de patientes et de patients qui ont bénéficié de mesures médicales en vue de préserver la fertilité et proportion de patientes et de patients qui ont subi un traitement susceptible d'influencer la fertilité.
- Proportion de survivants avec des troubles neurologiques de grade 3-4.
- Proportion de survivants avec des troubles endocriniens de grade 3-4.

A3 Indicateurs de qualité potentiels dérivés des données de base

Proposition du Groupe de travail Exécution (GTE)* du 17.08.2017 :

Indicateurs relatifs à la qualité des diagnostics
Nombre de patientes et de patients avec confirmation du diagnostic histologique préthérapeutique par biopsie
Nombre de ganglions lymphatiques examinés par patiente/patient et de biopsies des ganglions lymphatiques sentinelles réalisées (ganglions lymphatiques sentinelles ; seulement chez les adultes)
Confirmation histologique vs diagnostic cytologique vs diagnostic clinique
Indicateurs relatifs à la qualité des traitements
Répartition curatif vs palliatif
Laps de temps sans événement
Indicateurs relatifs à la qualité des soins
Nombre de patientes et de patients ayant fait l'objet d'une réunion interdisciplinaire du <i>tumorboard</i>
Laps de temps entre la pose du diagnostic et le début du premier traitement - Décision d'attente vigilante (<i>watchful waiting</i>)
Qualité de la documentation de l'extension tumorale
Indicateurs relatifs aux mesures de prévention et mesures individuelles de dépistage
Incidence des stades tardifs - Répartition proportionnelle des stades précoces et tardifs
Taux de mortalité standardisé

* Désigné sous le nom de « Groupe d'accompagnement Exécution (GAE) » à partir du 1^{er} janvier 2021.