PAEDIATRICA Vol. 24 No. 1 2013

Le registre suisse du cancer de l'enfant: expériences comme registre national du cancer

Claudia E. Kuehni[1], Gisela Michel[1], Matthias Egger[1], Marcel Zwahlen[1], Maja Beck-Popovic[4], Felix Niggli[2], Nicolas X. von der Weid[3]
Pour le Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG) et le Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE).

Résumé

Dans le cadre de la procédure de consultation de la nouvelle loi fédérale sur l'enregistrement du cancer, les avantages et les inconvénients d'un tel enregistrement au niveau national font à nouveau l'objet de discussions en Suisse. Le présent article décrit les presque 40 ans d'expérience du Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE) dans l'enregistrement de ces maladies graves au niveau national.

Le RSCE a été fondé en 1976 par le Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG) et enregistre les maladies oncologiques des enfants et des adolescents. Il collecte des données au niveau de l'ensemble de la population provenant de sources diverses, de même que des données sur le traitement, l'évolution clinique et le pronostic à long terme (mortalité, morbidité et qualité de vie). Depuis 1976, plus de 8'700 maladies oncologiques ont été enregistrées, avec un taux d'enregistrement presque complet pour la catégorie des 0-14 ans. L'incidence globale (15,7 malades/100'000 personnes/an) est similaire à celle observée dans les pays voisins et est restée stable depuis les années 90 (fig. 1). Par contre, grâce à l'inclusion de la majorité des enfants dans des études cliniques internationales multicentriques, le taux de survie à 10 ans a nettement augmenté et est passé de 58% dans les années 70 à 82% actuellement.

Globalement, l'enregistrement à l'échelon national des cancers de l'enfant a fait ses preuves. La collecte standardisée et centralisée des données permet d'une part un monitoring populationnel fiable et d'autre part une disponibilité rapide de ces mêmes données pour la recherche. Grâce à une collaboration étroite avec les médecins cliniciens, les résultats de ces recherches cliniques et épidémiologiques peuvent être rapidement utilisés à des fins de prévention, de prise en charge ou de suivi, au bénéfice direct des enfants atteints (fig.2).

Voir l'article complet publié le 27.2.2013) dans le Bull Méd Suisses. 2013; 94(9): 327–30. http://www.saez.ch/fr/home/

Correspondance
Prof. Claudia E. Kuehni
FMH Pédiatrie, MSc (Epidémiologie)
Directrice, Registre suisse du cancer de l'enfant
Institut de médecine sociale et préventive
Finkenhubelweg 11, 3012 Berne
kuehni@ispm.unibe.ch

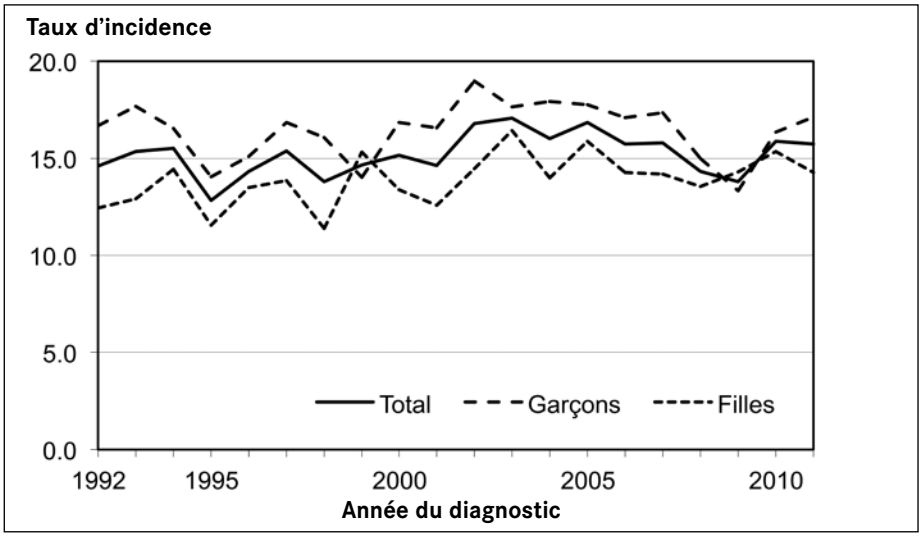

Figure 1: Taux d'incidence (nombre de nouvelles maladies/100'000 enfants/an) des maladies oncologiques pédiatriques en Suisse entre 1992-2011. Age au diagnostic 0-14 ans, N = 3696.

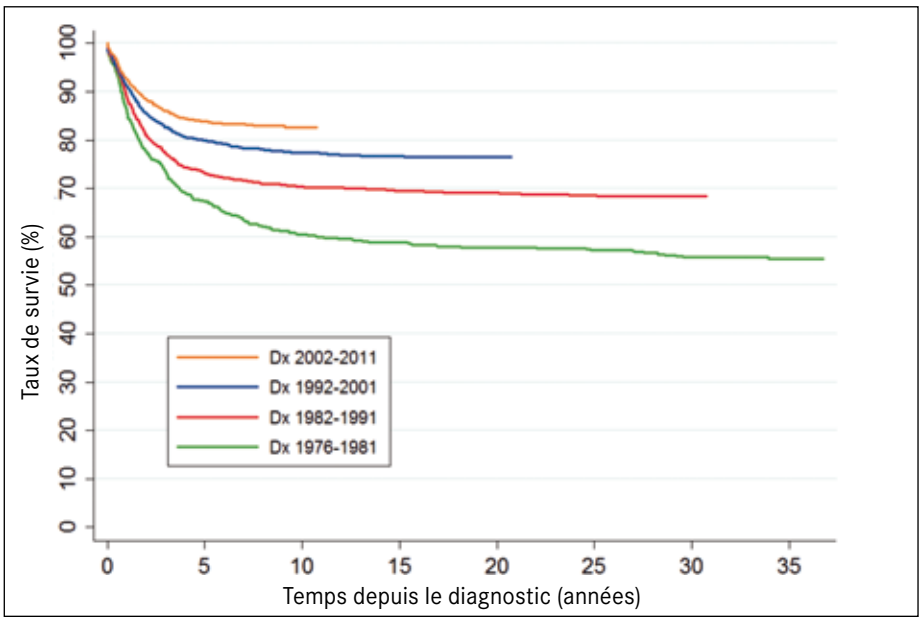

Figure 2: Modification du taux de survie des enfants atteints de cancer en Suisse depuis 1976, (année du diagnostic [Dx] 1976–2011).

1 Registre suisse du cancer de l'enfant, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Berne.
2 Président, Groupe d'oncologie pédiatrique suisse, Universitätkinderklinik, Zürich.
3 Ancien président, Groupe d'oncologie pédiatrique suisse, Universitätskinderspital UKBB, Basel.
4 Médecin chef, unité d'hémato-oncologie pédiatrique, CHUV, Lausanne.