Enfin une loi sur l'enregistrement du cancer pour les enfants et les adultes

Claudia E. Kuehni[a], *Nicolas X. von der Weid*[b]

Pour le Registre Suisse du Cancer de l'enfant et le Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique

a Directrice, Registre Suisse du Cancer de l'enfant, Institut de Médecine Sociale et Préventive, Université de Berne

b Past-président, Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique (SPOG), Université de Bâle

Le 7 décembre 2012, la procédure de consultation concernant la loi fédérale sur l'enregistrement du cancer a été ouverte par la Confédération. Le projet de loi se base sur des structures déjà existantes: les maladies cancéreuses de l'enfant et de l'adolescent seront toujours enregistrées directement dans le Registre Suisse du cancer de l'enfant, les cancers de l'adulte continueront à être enregistrés d'abord dans les registres cantonaux du cancer et ensuite regroupés dans une centrale nationale d'enregistrement du cancer.

Le Registre suisse du cancer de l'enfant (www.registretumeursenfants.ch) et le Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique (www.spog.ch) saluent le projet de loi. Une base légale nationale est enfin créée qui permettra de faciliter et standardiser le travail des registres du cancer, d'optimiser la protection et la qualité des données et d'assurer le financement de ces registres. La Suisse mettra ainsi enfin sur pied un système de récolte de données tel qu'il en existe déjà dans la plupart des pays voisins.

Les particularités des maladies malignes des enfants et des adolescents ont été particulièrement bien respectées dans le projet de loi. Bien que les cancers pédiatriques soient rares, environ 200 nouveaux diagnostics par année chez les jeunes jusqu'à 16 ans, ils restent la deuxième cause de décès dans cette tranche d'âge. A cause du jeune âge du patient au moment du diagnostic, les répercussions sur la famille et les proches sont particulièrement importantes. Les jeunes malades ont la vie devant eux et souhaitent jouir, après la guérison oncologique, d'un développement, d'une scolarisation, d'une formation professionnelle et d'une vie de famille aussi normales que possibles.

Les enfants développent des tumeurs très différentes des adultes; alors que les carcinomes prédominent chez ces derniers, les premiers souffrent essentiellement de leucémies, de tumeurs cérébrales et d'une série assez variée de tumeurs embryonnaires. La grande variété de tumeurs différentes et la rareté relative de chacune d'entre elles (maladies orphelines) nécessitent une grande expertise pour poser un diagnostic correct, proposer un traitement moderne efficace et offrir une documentation optimale de l'évolution. Ceci n'est possible que grâce à un réseau très serré unissant les différents spécialistes en oncologie pédiatrique, une récolte des données nationale unifiée et leur mise en commun sur le plan international. Une récolte des données décentralisée des maladies malignes pédiatriques au niveau cantonal, comme c'est actuellement le cas et le restera aussi à l'avenir pour les adultes, serait un pas en arrière évident.

Le Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique a reconnu ce fait il y a très longtemps déjà et fondé en 1976, en pionnier, un registre national du cancer de l'enfant qu'il a conduit ensuite de façon rigoureuse (www.registretumeursenfants.ch). En bientôt 40 ans d'activité, le Registre suisse du cancer de l'enfant a collecté et évalué des données essentielles, à l'échelle de la population nationale (population-based), sur l'incidence et le pronostic des maladies cancéreuses de l'enfant et l'adolescent en Suisse. Il a documenté et enregistré de façon tout à fait standardisée les mesures diagnostiques et thérapeutiques, ce qui fournit des informations de base essentielles pour différents domaines de recherche ainsi qu'à la planification et la gestion de la prise en charge médicale dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Le traitement des patients dans le cadre d'études cliniques d'optimisation thérapeutique au cours des dernières décennies a permis une adaptation continue des traitements et une amélioration constante des taux de guérison. Aujourd'hui, la probabilité de survie à 10 ans après un cancer pédiatrique est de l'ordre de 80%. Au delà du taux de survie, les stratégies thérapeutiques modernes visent à réduire les effets néfastes à long-terme. Le Registre suisse du cancer de l'enfant gère à cet effet un suivi à vie des patients concernant leur mortalité, leurs morbidités et leur qualité de vie. Les causes des cancers de l'enfant sont également investiguées systématiquement. L'on a ainsi pu récemment répondre rapidement et pertinemment à certaines questions concernant de nouveaux facteurs de risque potentiels, comme par exemple les téléphones mobiles (Etude CEFALO; www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=2010) ou les centrales nucléaires (Etude CANUPIS; www.canupis.ch).

Il serait dans l'intérêt évident des enfants atteints de cancer et de leurs familles que ce projet de loi soit accueilli de façon très favorable (procédure de consultation ouverte jusqu'au 22 mars 2013) et accepté autant par le Conseil national que des Etats et qu'il puisse entrer en vigueur aussi vite que possible.

Liens pour plus d'informations
Homepage du Registre Suisse du Cancer de l'enfant:
www.registretumeursenfants.ch
Communications aux médias et les procédures de consultation de la Confédération:
www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10374/index.html?lang=fr

Correspondance:
Prof. Dr Nicolas X. von der Weid
Leiter Pädiatrische Hämatologie-Onkologie
Universitätskinderspital UKBB
Spitalstrasse 33
CH-4031 Bâle

nicolas.vonderweid[at]ukbb.ch