

Communiqué de presse, lundi 17 septembre 2018

Cancer chez l'enfant: mieux le recenser, percer ses secrets et le traiter

Depuis plus de 40 ans, le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE) à l'Université de Berne répertorie des données sur les enfants et les adolescents atteints de cancers en Suisse. Un Registre Fédéral du Cancer de l'Enfant, qui améliorera la documentation, le diagnostic et le traitement des cancers chez les enfants et les adolescents, va par ailleurs être mis en place pour le compte de la Confédération.

Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE) est le registre national des tumeurs pédiatriques de Suisse. Il s'agit d'un projet commun entre l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Berne (ISPM) et le Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique (SPOG). Le RSCE recense les enfants nouvellement diagnostiqués, documente leur traitement et permet un suivi à long terme des patients permettant d'évaluer leur taux de guérison, mais aussi les effets tardifs possibles dus à la maladie et à son traitement. De cette manière, le Registre permet de comprendre les causes de la maladie, d'améliorer le traitement et de prévenir les effets à long terme de la maladie. Tous les hôpitaux suisses qui traitent des enfants atteints de cancer inscrivent les enfants nouvellement diagnostiqués au Registre et envoient chaque année les informations cliniques concernant ces patients.

Jusqu'à présent, il n'était pas obligatoire d'enregistrer les nouveaux cas de cancer dans le Registre. Cela va changer avec la nouvelle loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques qui entre en vigueur au 1er janvier 2020. La loi prévoit la mise en place d'un Registre du Cancer de l'Enfant géré par la Confédération. L'ISPM et le SPOG, qui travaillent en partenariat sur le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant, ont présenté leur candidature pour assumer cette mission fédérale et sont désormais mandatés par la Confédération pour la mener à bien.

Le cancer chez l'enfant et chez l'adulte: deux choses bien différentes

En Suisse, quelques 300 enfants et adolescents sont atteints d'un cancer. Bien que les cas de tumeurs soient rares chez les enfants et les adolescents, il ne s'agit pas des mêmes types de cancer que ceux observés chez l'adulte. Le plus souvent, les enfants sont atteints par des leucémies, des tumeurs cérébrales, des lymphomes ainsi que toute une série de tumeurs rares dues à un tissu embryonnaire immature qui ne se déclarent pas chez les adultes.

«Il faut disposer d'une grande expertise scientifique afin de pouvoir traiter les cancers chez l'enfant. Il en va de même en ce qui concerne l'enregistrement et l'analyse des causes et des effets à long terme», indique Verena Pfeiffer de l'Institut de Médecine Sociale et Préventive (ISPM) de l'Université

de Berne, co-directrice du Registre Fédéral du Cancer de l'Enfant. Ainsi, des problèmes de santé chroniques dus à une ancienne tumeur cancéreuse ou à son traitement peuvent représenter des effets à long terme – et ce même après des décennies, ce qui détériore la qualité de vie. «Comme peu d'enfants et d'adolescents sont concernés et que les types de cancer ne sont pas les mêmes que chez les adultes, nous devons procéder à un enregistrement au Registre», poursuit Pfeiffer. «Ce n'est qu'ainsi que nous pourrons surveiller les tumeurs cancéreuses de manière probante au niveau national, établir des rapports de santé publique et faire progresser la recherche.»

Dans d'autres pays européens, comme en Allemagne et en France, les tumeurs cancéreuses chez les enfants et les adolescents sont déjà recensées au niveau national. Désormais, la Confédération a elle aussi inscrit cette obligation dans la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.

Enregistrement complet

En vertu de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques, le Registre Fédéral du Cancer de l'Enfant a pour mission de recenser les cas connus de cancer chez les enfants et les adolescents jusqu'à l'âge de 19 ans, de faire état de leur état de santé et de publier les résultats ainsi que de soutenir la recherche et la collaboration internationale dans ce domaine. Ces missions seront financées par la Confédération à partir de 2020. «Nous disposons à présent d'un mandat légal et d'un financement stable, ce qui représente un grand pas en avant pour les patients et les patientes, leurs familles ainsi que les médecins qui les soignent», souligne Pfeiffer. La recherche sur le thème du cancer chez l'enfant et l'adolescent, telle qu'elle est déjà menée par le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant, ne relève par contre pas de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques et continue de dépendre du financement privé.

Pfeiffer dirige le registre fédéral du cancer de l'enfant en collaboration avec Claudia Kühni de l'ISPM. «Nous sommes très heureux de pouvoir assumer ce mandat», déclare Kühni. Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant est prédestiné à cette mission étant donné qu'il est le fruit de la collaboration étroite avec des oncologues pédiatriques, les parents ainsi que les enfants et adolescents concernés et qu'il dispose de l'expérience adéquate dans les domaines de la surveillance des tumeurs cancéreuses, de l'établissement de rapports de santé publique et de la recherche sur le thème du cancer chez l'enfant et l'adolescent.»

Registre Suisse du Cancer de l'Enfant: au service des patients et des patientes depuis 40 ans

Depuis 1976, le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant recense les tumeurs cancéreuses observées chez les enfants et les adolescents. Jusqu'en 2017, les données de 12361 cas diagnostiqués chez 12174 patients ont été enregistrés.

Il recense non seulement des informations détaillées sur les diagnostics, mais également sur le traitement, l'évolution de la maladie, les effets à long terme et la qualité de vie. Au cours des dernières décennies, ces informations ont permis de surveiller le nombre de tumeurs cancéreuses dans tout le pays et d'établir des rapports de santé publique. Elles incluent notamment les réponses aux questions suivantes: combien d'enfants et d'adolescents se voient diagnostiquer un cancer par an en Suisse; combien de jeunes patients en Suisse vivent actuellement avec une tumeur cancéreuse; quelles sont les tumeurs les plus fréquentes chez les enfants et les adolescents et lesquels d'entre eux ont les meilleures chances de guérir?

La recherche joue également un rôle important, notamment afin d'identifier les causes possibles de cancer chez les enfants et les adolescents. Des recherches sont également menées sur les effets à long terme et les stratégies à adopter pour les éviter ainsi que sur les possibilités d'amélioration ou la standardisation du suivi sur toute la vie. Environ deux tiers des anciens patients développent ultérieurement des effets secondaires dus à la thérapie tels que d'autres tumeurs cancéreuses ou des problèmes de santé chroniques aussi appelés effets à long terme. Si leur état de santé est contrôlé régulièrement sur le long terme, il est possible de détecter et de traiter au plus vite les effets à long terme tels que les maladies cardiovasculaires, la stérilité, les troubles de l'audition ou les troubles psychiques.

Le Registre Fédéral du Cancer de l'Enfant demeure rattaché à l'Institut de Médecine Sociale et Préventive et au Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique (SPOG), qui travaillent en étroite collaboration.

Informations complémentaires:

Registre Suisse du Cancer de l'Enfant: <https://www.kinderkrebsregister.ch/>

Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique (SPOG): <https://www.spog.ch/>

Enregistrement des maladies oncologiques:

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/nichtuebertragbare-krankheiten/krebs/krebsregistrierung.html>

Contact:

Prof. Claudia Kuehni, 1ère co-directrice du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
Institut de Médecine Sociale et Préventive (ISPM), Université de Berne
Téléphone: +41 31 631 35 07 / Email: claudia.kuehni@ispm.unibe.ch

Dr. Verena Pfeiffer, 2ème co-directrice du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
Institut de Médecine Sociale et Préventive (ISPM), Université de Berne
Téléphone: +41 31 631 56 70 / Email: verena.pfeiffer@ispm.unibe.ch