



## Un premier Registre canadien des tumeurs cérébrales recueillant des données concrètes sur les patients

*La communauté des tumeurs cérébrales se rassemble pour améliorer les soins à l'échelle nationale, car chaque tumeur cérébrale compte*

- Nous estimons qu'en 2021, 27 nouveaux cas de tumeurs cérébrales primitives seront diagnostiqués chaque jour au Canada.<sup>1</sup>
- Le méningiome est la tumeur cérébrale primitive la plus répandue chez les femmes, tandis que le glioblastome est la tumeur cérébrale primitive la plus fréquente chez les hommes.<sup>2</sup>

**MONTRÉAL, le 7 août 2019** – La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est fière de publier aujourd'hui la version francophone du premier [Registre canadien des tumeurs cérébrales \(RCTC\)](#) – une collaboration de recherche en surveillance. En tant qu'initiative multicentrique à l'échelle nationale, le RCTC deviendra la pierre angulaire de l'optimisation des résultats cliniques grâce à une prise de décision fondée sur des données factuelles pour le traitement et les soins des patients atteints d'une tumeur cérébrale au Canada.

« Nous espérons qu'en recensant chaque tumeur cérébrale au Canada, nous ferons avancer la recherche permettant de trouver la cause des tumeurs cérébrales afin de pouvoir en faire la prévention, » a déclaré le Dr Thierry Muanza, radio-oncologue à l'Hôpital général Juif de Montréal et membre du conseil d'administration de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. « Nous espérons améliorer l'accès à des données précises, complètes et analysées sur les tumeurs cérébrales malignes et non malignes de la population canadienne. »

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales a identifié une lacune dans les informations disponibles sur les patients canadiens atteints de tumeurs cérébrales et a priorisé l'élaboration d'un rapport de surveillance pancanadien. Une collaboration a été développée entre la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et la Dre Faith Davis, professeure à l'Université de l'Alberta, en 2012 afin

---

<sup>1</sup> [www.registretumeurscerebrales.ca](http://www.registretumeurscerebrales.ca)

<sup>2</sup> [www.registretumeurscerebrales.ca](http://www.registretumeurscerebrales.ca)

d'explorer la faisabilité de ce projet. L'attribution d'une subvention de Neuro Canada en 2015 a fourni un soutien supplémentaire pour créer cette collaboration de données.

Le registre a été conçu par un comité présidé par le Dr Joseph Megyesi, alors président du Conseil d'administration de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales<sup>3</sup>. Les efforts de défense des droits des patients dirigés par Jennifer Gouchie-Terris – dont le fils Brandon a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale – visaient à obtenir des données complètes permettant de fournir des preuves appuyant les politiques et la recherche sur les tumeurs cérébrales, qui ont abouti à l'adoption du projet de loi M235 par la Chambre des communes du Canada en février 2007<sup>4</sup>. Le projet de loi préconisait des directives nationales pour la surveillance de toutes les tumeurs cérébrales malignes et bénignes (non malignes), mais les fonds n'étaient pas alignés pour mener cette tâche à bien. L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a par la suite exploré les lacunes dans la collecte et les rapports de données sur les tumeurs cérébrales non malignes et a identifié les obstacles à la collecte de données dans les registres provinciaux et territoriaux du cancer. À l'époque, seuls trois des treize registres régionaux avaient officiellement réuni des informations sur les tumeurs non malignes du cerveau et du système nerveux central (SNC)<sup>5</sup>.

L'objectif du Registre canadien des tumeurs cérébrales est de fournir périodiquement des données complètes sur l'incidence, la prévalence et les taux de survie de toutes les tumeurs cérébrales primitives (malignes et non malignes) en fonction des caractéristiques importantes du patient (localisation, histologie, sexe, âge et région), afin de mieux comprendre les tendances et les modes d'occurrence et de survie. Ces modèles stimuleront des hypothèses sur les causes, le traitement et l'amélioration des résultats dans le milieu de la recherche en neuro-oncologie et soutiendront la formation de directives cliniques et politiques.

Aujourd'hui, le premier rapport d'incidence de quatre provinces, regroupant 70% de la population canadienne, est publié sur le site [www.RegistreTumeursCerebrales.ca](http://www.RegistreTumeursCerebrales.ca). Un autre rapport sur la survie sera publié plus tard cette année et, en 2020, un rapport national complet englobera l'ensemble de la population canadienne, y compris des données sur l'incidence, la survie et la prévalence.

### **À propos du Registre canadien des tumeurs cérébrales du Canada (RCTC)**

Le Registre canadien des tumeurs cérébrales du Canada (RCTC) a été créé en 2019 afin de s'assurer que chaque tumeur cérébrale au Canada est comptabilisée. Jusqu'à récemment, le Canada s'appuyait sur les données d'un certain nombre de sources américaines et canadiennes pour orienter la recherche canadienne, sensibiliser le public, sécuriser les fonds publics et fournir des programmes de soutien. Ces données sont incomplètes et ne sont pas un reflet exact de la communauté canadienne des tumeurs cérébrales. Pour plus d'informations, veuillez visiter: [www.RegistreTumeursCerebrales.ca](http://www.RegistreTumeursCerebrales.ca).

---

<sup>3</sup> <http://blog.braintumeur.ca/2019/04/the-brain-tumour-registry-of-canada-the-motivation-and-history-behind-counting-every-patient-with-a-brain-tumour-in-canada/>

<sup>4</sup> <http://www.ourcommons.ca/DocumentViewer/en/39-1/house/sitting-103/order-notice/page-6>

<sup>5</sup> Davis F, Nagamuthu C, Ross J, Megyesi J. Current Status of Brain Tumor Surveillance in Canada and Why it Matters. *J. Regist Manag.* 2015;42(4):139–45

## **À propos de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales**

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est le seul organisme de bienfaisance national offrant de l'information et du soutien aux patients atteints de tumeurs cérébrales malignes, non malignes ou métastatiques. Depuis 1982, l'organisme finance des projets de recherche novateurs partout en Amérique du Nord et a consacré plus de 7,2 millions de dollars à la recherche d'un remède et à l'amélioration des traitements pour les patients atteints de tumeurs cérébrales.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est financée uniquement par les dons d'individus, d'entreprises, d'organismes, de groupes d'employés et d'événements spéciaux. Apprenez-en davantage sur le site web de la Fondation à [www.tumeurscerebrales.ca](http://www.tumeurscerebrales.ca).

## **Pour prendre rendez-vous pour une entrevue ou pour plus d'information au sujet du Registre canadien des tumeurs cérébrales, veuillez communiquer avec :**

Romina Ferro, Associée au Marketing et aux Communications  
Fondation canadienne des tumeurs cérébrales  
514-967-2360 | [rferro@braintumour.ca](mailto:rferro@braintumour.ca)

Dr Thierry Muanza  
Service d'oncologie, Division de radio-oncologie  
Hôpital général juif  
514-340-8288 | [tmuanza@yahoo.com](mailto:tmuanza@yahoo.com)