

Stratégie nationale contre le cancer
2014–2017
Rapport annuel 2014

Cancer

Krebs

Cancro



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Sommaire

Préface de Thomas Cerny, président d'Oncosuisse	3
Introduction	4
Retour en arrière : ce qui a été fait en 2014	5
Les quinze projets SNC-Etat des lieux	7
1.1 Renforcement des mesures structurelles et de la compétence en matière de santé	7
2.1 Planification et mise en œuvre de programmes de dépistage du cancer de l'intestin	8
2.2 Introduction de programmes de dépistage du cancer du sein à l'échelle de toute la Suisse	8
2.3 Création d'un organe national d'experts relatif aux questions de dépistage	9
3.1 Itinéraires du patient	10
3.2 Recommandations et directives thérapeutiques	10
3.3 « Tumorboards »	10
4.1 Organisation intégrée des services de santé	11
5.1 Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients	12
5.2 Formation des compétences pour les professionnels	13
6.1 Recherche sur les services de santé	14
6.2 Recherche clinique et translationnelle	15
7.1 Epidémiologie et monitoring : loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)	17
7.2 Données enregistrées sur la qualité du traitement et l'interdépendance entre les données	18
7.3 Transfert des connaissances en pratique et en politique	19
Du programme national contre le cancer à la Stratégie nationale contre le cancer	20
Premier Congrès suisse du cancer	24
Perspectives 2015	27
Impressum	29

Préface de Thomas Cerny, président d'Oncosuisse

Certes, le cancer est responsable de la plupart des décès précoces dans notre pays et dans le monde entier, mais grâce à la prévention, il peut dans bien des cas être évité et grâce au dépistage, de plus en plus souvent être guéri. Même à un stade plus avancé, le cancer peut être mieux et plus longtemps contrôlé à l'aide d'un traitement et d'un suivi interdisciplinaires et multiprofessionnels modernes.

Etant donné que le cancer est plus fréquent avec l'âge et que la population suisse est en moyenne de plus en plus âgée, on peut s'attendre à un accroissement du nombre de cas. Depuis des années, l'oncologie est parvenue à faire avancer la recherche biomédicale. Aujourd'hui, nous savons distinguer des centaines de cancers différents et sommes capables de les traiter souvent avec succès par des traitements ciblés. Les ressources matérielles et humaines requises à cet effet sont cependant considérables. Il est d'autant plus important de les utiliser à bon escient. Ceci requiert des structures de prise en charge intégrées et mises en réseau, focalisées sur la qualité et l'efficacité.

Avec cet objectif en point de mire, l'OMS a demandé en 2006 à tous les pays de mettre en route un programme national de lutte contre le cancer. En Suisse, c'est Oncosuisse qui, avec la participation des cercles intéressés, a élaboré la Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 (SNC). Elle a été approuvée par la Confédération et les cantons en 2013 et sa mise en œuvre a lieu depuis sous l'égide de la Ligue suisse contre le cancer. Celle-ci a mis en place des plateformes dans trois champs d'action prioritaires (Prévention et dépistage, Prise en charge et soins intégrés, Recherche), dans le cadre desquelles les différents acteurs de l'ensemble du pays travaillent sur divers projets. L'état actuel de cette élaboration multifocale des projets est présenté dans les pages suivantes, offrant ainsi un aperçu de l'évolution de la mise en œuvre de la SNC.



Prof. Dr med. Thomas Cerny

Introduction

La dynamique positive du Programme national contre le cancer (PNC I et II) combinée au mandat politique de réaliser une stratégie nationale contre le cancer a marqué la première année de la Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017. Les premières étapes ont aussi montré où la Suisse dispose de conditions cadres favorisant ou freinant la coopération.

La première année de la SNC est achevée. Elle a été intense et marquée par la volonté de passer des nombreux projets du PNC II à une stratégie nationale focalisée. Fort heureusement, la SNC peut se construire sur les bases posées par les deux PNC. Un élément clé de ces bases est le travail en commun, la coopération subsidiaire, qui donne de la dynamique aux progrès communs des acteurs dans la lutte contre le cancer. Le mandat politique qui sous-tend la Stratégie nationale renforce cette dynamique, légitime les travaux du PNC I et du PNC II au niveau politique et renforce la conviction des acteurs de viser un processus commun dans l'intérêt des patients atteints d'un cancer et de leurs proches.

Nous sommes très heureux de pouvoir rendre compte de cette première année. La dynamique des acteurs impliqués a entraîné le groupe de projet dans des discussions parfois épineuses. Les comptes-rendus des différents projets que vous pourrez lire dans ces pages montrent que la Suisse présente des conditions cadres très diverses, parfois favorables à la coopération, mais parfois aussi représentant de véritables obstacles à la bonne volonté des acteurs.

La Stratégie nationale est une organisation qui apprend et recherche l'amélioration permanente. Les connaissances acquises au cours de la première année ont été utilisées pour procéder dans la mesure du possible à des adaptations. L'une d'elles est l'instauration d'un poste de responsable pour l'ensemble du projet qui va permettre à Onco-suisse de mettre en œuvre plus efficacement le mandat du Dialogue Politique nationale de la santé. Le 2^e Congrès suisse du cancer qui aura lieu le 27 août 2015 se base sur une meilleure coopération avec les prestataires et prendra davantage la forme d'un événement commun.

Le bilan de la première année est positif, les acteurs ont entamé leurs travaux et ils exposent dans quels domaines ils vont pouvoir accomplir des progrès rapides et dans lesquels ils ont besoin de soutien, en particulier politique.

Je vous souhaite une bonne lecture !

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

Retour en arrière : ce qui a été fait en 2014

La SNC met les compétences et ressources existantes en réseau et vise une qualité uniforme. A cet effet, les organisations de lutte contre le cancer doivent jouer un rôle clé, mettre en place des réseaux et des plateformes et forger une large alliance avec les représentants importants de l'Etat et des organismes privés.

On peut définir deux phases des travaux de mise en œuvre réalisés jusqu'à présent : la première consistait à mettre en place une organisation. A cet effet, *un groupe de base* a été formé par Thomas Cerny (Oncosuisse), Kathrin Kramis (LSC), Rolf Marti (PNC), Jürg Nadig (prestataire) ainsi que Thierry Lalive et Roger Mürli (agence de conseil HPO qui a accompagné la mise en place). Pour commencer, le groupe a relevé les *activités des 15 projets*. La qualité et l'ampleur des réactions ont été variables, mais elles ont fourni un aperçu utile et ont révélé des liens et des dépendances qui ont permis de former dix clusters. En décembre 2013, le groupe de base a réuni toutes les parties prenantes pour une *réunion de lancement*. Cette manifestation a été très appréciée pour son effet créateur d'identité collective et d'appartenance à une même communauté.

Eviter les doublons

De janvier à juillet 2014, le travail s'est concentré sur la préparation et la réalisation d'*ateliers* pour chaque cluster. Les organisations impliquées et des experts choisis y étaient invités. Chaque atelier s'est déroulé selon le même principe : il s'agissait de valider les objectifs de la SNC, de structurer les contenus des projets, d'élaborer une ébauche de plan de projet avec un calendrier provisoire et de déterminer une organisation envisageable pour le projet. En outre, les participants ont réfléchi à la manière de recruter des responsables pour les projets et sous-projets.

Entre août et décembre, le groupe de base a évalué les *résultats des ateliers*. A partir des travaux de base, il a élaboré des objectifs de projets et a réalisé des affiches pour le Congrès du cancer. L'évaluation a montré qu'il fallait s'attacher plus fortement à former des synergies et à éviter les doublons. Ceci s'applique en particulier aux acteurs de la stratégie MNT et de la SNC ainsi qu'entre le projet de l'ASQM et le cluster « Itinéraires du patient » de la SNC. Les aspects particulièrement délicats se sont avérés être la détermination de responsables de projets et de sous-projets ainsi que l'élaboration de topographies nécessaires pour certains domaines thématiques.

La première phase de mise en place de l'organisation s'est achevée en novembre par un *reporting* au comité de coordination. Ceci a également signé la fin du mandat de conseil de l'agence HPO ainsi que la dissolution du groupe de base responsable de la première phase. Ce groupe va maintenant être recomposé sous une forme élargie.

Faire avancer les projets en commun

C'est également au cours du deuxième semestre que le poste de *responsable* pour la mise en œuvre de la SNC a été créé. Entre 51 candidatures, la commission d'élection d'Oncosuisse et de la LSC a élu le Dr Philippe Groux à l'unanimité. Il a pris ses fonctions de responsable de l'ensemble du projet début janvier 2015.

Pour la deuxième phase, la mise en œuvre proprement dite, toutes les organisations, sociétés médicales et organisations faïtières concernées seront impliquées afin de faire avancer en commun les projets de la SNC. Les différents acteurs sont également invités à participer activement au forum et à envoyer des représentants dans le groupe de

suivi. Le règlement d'organisation prévu doit définir les tâches, les compétences et les responsabilités des responsables de projets et de sous-projets. Le responsable SNC va assurer que tous les domaines concernés soient pris en compte et que les groupes de projet puissent travailler dans une atmosphère constructive afin que la SNC atteigne ses objectifs.

Echange fructueux

La SNC permet un échange fructueux entre de nombreux acteurs. Elle regroupe les intérêts les plus divers et favorise la valeur ajoutée potentielle. Cependant, la complexité, les intérêts particuliers et le manque de ressources financières sont autant de défis qui restent à relever. Pour la prochaine phase, il faut que les prestataires, les organisations, les associations, les organismes publics et privés puissent coopérer de manière constructive et il faut assurer un flux d'informations permanent. Fin 2014, 25 organisations se sont réunies pour parler de la formation d'un *concordat sur le cancer*. Le but d'un tel concordat est de renforcer la coordination, d'aboutir à des engagements sérieux et d'accéder à de nouvelles ressources. Ces travaux vont se poursuivre en 2015. En outre, les préparatifs pour le 2^e Congrès du cancer prévu fin août 2015 sont en cours.

Regard vers l'avenir

Il s'agit à présent de travailler sur les différents projets, mais aussi de convaincre de nouveaux acteurs d'y apporter leur contribution. La complexité des activités requiert la gestion simultanée de projets multiples. De plus, il faut définir des critères pour une gestion axée sur les résultats et pour l'assurance qualité. Pour le financement de la mise en œuvre, il est judicieux d'établir un plan d'affaires. Il s'agit de montrer ainsi les conséquences que peut avoir un financement insuffisant ou inexistant de certains projets. Enfin, il est prévu de réaliser une évaluation politique.

*Dr Kathrin Kramis-Aebischer,
directrice de la Ligue suisse contre le cancer*

Les quinze projets SNC – Etat des lieux

1.1 Renforcement des mesures structurelles et de la compétence en matière de santé

Objectifs :

Sur le plan structurel (conditions de vie), des mesures de prévention adaptées sont mises en œuvre.

- En ce qui concerne les programmes nationaux, cantonaux et communaux, des mesures structurelles relatives à l'amélioration des conditions de vie sont identifiées et leur mise en œuvre est planifiée.
- La Convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac (CCLAT) est ratifiée.
- Les acteurs impliqués coordonnent les projets et les programmes existants.

Au niveau individuel (comportement), des mesures adaptées relatives à la compétence en matière de santé sont mises en œuvre.

- La compétence en matière de santé des enfants, des adolescents, des adultes ainsi que des personnes touchées par le cancer est renforcée.
- Le coaching santé continue à être développé et mis en œuvre en collaboration avec les médecins de famille.
- Des profils d'exigence de chaque profession sont dressés, des processus et des critères de qualité sont élaborés et la question du financement est résolue.
- Des groupes de personnes particulièrement concernés sont habilités à mettre en œuvre au quotidien des comportements favorables à la santé et à la prévention, tels qu'activité physique/alimentation ou protection solaire.
- Les acteurs coordonnent les projets et programmes existants.

Des mesures spécifiques de nature à réduire les facteurs de risques (radon, p. ex.) sont développées et mises en œuvre.

Lors de l'atelier initial du 3 avril 2014, il a été décidé, vu les ressources financières et humaines limitées, de mettre l'accent de la SNC sur un point fort. Etant donné que le tabagisme est le principal facteur de risque de cancer modifiable, c'est là qu'il convient d'encourager des mesures de prévention comportementale et structurelle. La Ligue suisse contre le cancer dirige le projet.

Les mesures doivent être coordonnées avec la stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles (MNT). Lors d'une réunion avec l'OFSP le 18 août 2014, il a été convenu que la SNC peut se concentrer sur la prévention du tabagisme. Le 16 octobre 2014, la Ligue pulmonaire suisse et la Ligue suisse contre le cancer se sont mises d'accord pour coopérer plus étroitement. Le 17 novembre 2014, le comité de l'Association suisse pour la prévention du tabagisme a été informé du grand axe stratégique et invité à coopérer. D'autres discussions ont suivi avec la direction du programme de prévention du tabagisme de l'OFSP et le directeur du fonds de prévention du tabagisme. Vu les maigres ressources du fonds de prévention du tabagisme, il s'agit de trouver de meilleures formes de coopération et de définition des grands axes dans le cadre de la SNC. La coopération ne doit pas se limiter aux acteurs classiques de la prévention du tabagisme, mais rechercher par exemple des liens avec le coaching santé et avec Promotion Santé Suisse.

*Urs Brüttsch, ancien responsable du secteur
Prévention et dépistage, Ligue suisse contre le cancer*

2.1 Planification et mise en œuvre de programmes de dépistage du cancer de l'intestin

2.2 Introduction de programmes de dépistage du cancer du sein à l'échelle de toute la Suisse

Objectifs :

- Les connaissances acquises à partir des projets pilotes de certains cantons sont utilisées pour la planification et la mise en œuvre de programmes de dépistage systématique du cancer de l'intestin, dont la qualité est garantie.
- Le processus de demande de libération de la franchise pour les programmes de dépistage systématique et de qualité garantie du cancer de l'intestin a abouti et le DFI a pris sa décision.
- Des programmes de dépistage du cancer du sein sont introduits à l'échelle de toute la Suisse.
- Un centre de compétences pour l'harmonisation des programmes de dépistage systématique du cancer est progressivement mis en place.

Le 9 mai 2014, à la demande de swiss cancer screening, les projets 2.1 et 2.2 ont été regroupés. En outre, les objectifs des projets ont été consolidés :

1. Les conditions cadres, processus et compétences relatifs à la coordination et à la coopération des **mesures et programmes de dépistage** (cancer de l'intestin, cancer du sein et cancer du col de l'utérus) à l'échelle nationale sont mis en application.
 - a. Un centre de compétences pour l'harmonisation des **mesures de dépistage** du cancer est progressivement mis en place.
 - b. Les coopérations de programmes – existants et prévus – de dépistage du cancer du sein sont formalisées dans le cadre de la Fédération swiss cancer screening.
 - c. Des programmes de dépistage du cancer du sein sont introduits à l'échelle de toute la Suisse.
 - d. **Les projets pilotes des différents cantons sur le cancer de l'intestin sont réalisés d'emblée de manière coordonnée**, on dispose de connaissances pour la planification et la mise en œuvre de programmes de dépistage systématique et de qualité garantie du cancer de l'intestin.
 - e. L'ordonnance sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein réalisé par mammographie (RS 832.102.4) est adaptée aux directives européennes actuelles sur la garantie de la qualité en matière de prévention et de diagnostic du cancer du sein.
2. Le financement des programmes de dépistage est assuré et transparent.
 - a. Le processus de demande de libération de la franchise pour les programmes de dépistage systématique et de qualité garantie du cancer de l'intestin a abouti et le DFI a pris sa décision. Responsabilités : 1a, 1b et 1d : swiss cancer screening ; 1c et 1e : LSC ; 2a : LSC et swiss cancer screening.

Le 17 novembre 2014, il est décidé que le présent projet doit se concentrer sur la mise en place d'une assurance qualité contraignante pour les programmes de dépistage du cancer, en général du ressort du centre de compétences swiss cancer screening.

*Doris Summermatter Kaufmann,
directrice de swiss cancer screening*

2.3 Création d'un organe national d'experts relatif aux questions de dépistage

Objectifs :

Un organe national d'experts dans le domaine du dépistage est instauré.

- La collaboration avec le Swiss Medical Board ou une extension éventuelle de celui-ci est envisagée pour accomplir cette tâche.
- Des prises de position et des recommandations sont élaborées sur les problèmes importants du dépistage.

Les cercles intéressés ont été invités à un atelier de la SNC le 9 mai 2014. Au sujet du projet « Création d'un organe national d'experts relatif aux questions de dépistage », les objectifs suivants ont été définis :

- Un organe national d'experts dans le domaine du dépistage est instauré.
 - Pour le personnel de cet organe d'experts, on recourt à des organes déjà existants.
- Des prises de position et des recommandations sont élaborées sur les problèmes importants du dépistage.
 - L'organe doit analyser les questions relatives au dépistage.
 - L'organe doit formuler des recommandations à l'intention des décideurs politiques.
 - Dans ses analyses, l'organe doit tenir compte des points de vue médical, économique, éthique et juridique.
 - L'organe a également pour mission le traitement critique des preuves scientifiques, le suivi de l'évaluation et le contrôle du caractère économique et de l'efficacité.

En outre, il a été convenu d'élaborer, sous la direction commune de la Ligue suisse contre le cancer et de swiss cancer screening, une prise de position avec différents scénarios envisageables pour cet organe. Dans une prochaine étape, cette prise de position doit être discutée avec les participants à l'atelier avant de l'envoyer en consultation auprès de cercles plus étendus.

La première étape a été de réexaminer les objectifs du projet au sein d'un groupe de travail interne composé de représentants de la Ligue suisse contre le cancer et de swiss cancer screening. Actuellement, la prise de position est en cours d'élaboration. Elle contient en particulier les points suivants :

- Liste des acteurs, analyse du contexte/comparaison avec l'étranger
- Informations sur la structure, l'organisme responsable et la composition de l'organe d'experts à créer
- Intégration au processus (engagement, autonomie, acceptation)
- Tâches de la commission et délimitation par rapport à la mise en œuvre des programmes
- Méthodologie
- Budget et financement
- « Cancer » en tant que modèle générique
- Partenaires externes d'entraînement et de consolidation
- Processus de mise en place (plan du projet)

La prise de position doit servir de base à la suite de la consolidation dans le cadre d'un deuxième atelier de la SNC.

*Patrick Imhof, responsable politique,
Ligue suisse contre le cancer*

3.1 Itinéraires du patient

3.2 Recommandations et directives thérapeutiques

3.3 « Tumorboards »

Objectifs :

Des itinéraires du patient sont définis.

- Les organisations s'accordent sur une démarche commune.
- Les compétences sont clarifiées, le développement de la qualité est garanti et le financement – y compris des prestations interdisciplinaires – est assuré.
- Il existe des directives nationales validées. Des directives thérapeutiques contraignantes sont mises en œuvre pour les itinéraires du patient. L'existence de divergences entre la pose du diagnostic et le traitement est documentée.
- Pour chaque itinéraire du patient, des indicateurs cliniquement pertinents de processus, de structure et de qualité des résultats sont définis par consensus.
- Des processus de développement de la qualité garantissent la transparence et des améliorations permanentes.

L'inclusion d'un « tumorboard » résulte d'un processus standardisé.

On met en place des « tumorboards » pour certains cancers rares.

La prise en charge de patients atteints d'un cancer réclame une démarche interdisciplinaire ainsi que des adaptations constantes aux nouvelles connaissances scientifiques et aux évolutions démographiques. Les itinéraires du patient permettent aux patients d'être accompagnés tout au long du processus de la maladie et de les inclure dans les processus de décision. A cet effet, les sociétés spécialisées et les associations professionnelles analysent les directives thérapeutiques internationales, les complètent et fixent des directives thérapeutiques au niveau national. Pour celles-ci, des indicateurs de qualité sont en outre définis. Les « tumorboards » regroupent le savoir interdisciplinaire des experts et sont déjà implantés dans presque tous les hôpitaux. Les patients ont droit à une évaluation par un « tumorboards » (égalité des chances), en particulier lorsqu'un concept thérapeutique multimodal s'impose ou qu'il est possible d'envisager différentes options de traitement.

En raison des liens étroits qui existent entre les trois projets « Itinéraires du patient », « Recommandations et directives thérapeutiques » et « Tumorboards », un atelier initial commun a eu lieu le 3 avril 2014.

Début 2014, l'Académie suisse pour la qualité en médecine (ASQM) a lancé un projet pilote : « Trajectoire intersectorielle des patients atteints du cancer du côlon ». Vingt sociétés médicales et groupes professionnels y participent.

Un groupe de travail a été mis en place sous la direction d'Oncosuisse et de la Ligue suisse contre le cancer. Son but est de rassembler les informations sur les itinéraires ou segments d'itinéraire du patient, directives, indicateurs de qualité, certifications, etc. déjà existants. Il existe une étroite coopération entre la direction générale du projet SNC et l'ASQM (projet pilote).

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

4.1 Organisation intégrée des services de santé

Objectifs :

Elaboration de recommandations d'actions pour la poursuite du développement de services de santé régionaux et nationaux.

Des itinéraires du patient sont mis en place dans des régions pilotes pour des chemine-ments curatifs et de médecine chronique/palliative.

- Des itinéraires du patient sont instaurés et évalués dans une ou deux régions pilotes. L'expérience acquise est transmise à d'autres régions. La documentation et la communication sont assurées.
- L'expérience acquise dans le cadre de l'organisation des services de santé intégrée est documentée et mise à disposition. Des passerelles sont établies avec les données des registres ; les preuves scientifiques sont documentées et les innovations soutenues.

Lors de l'atelier initial du 2 juillet 2014, il a été constaté que nombre de patients sont encore soignés en dehors des réseaux. D'après certaines évaluations, jusqu'à 80 % des cas ne seraient pas discutés au sein d'un « tumorboard ». De manière générale, on constate cependant une évolution culturelle et une augmentation des patients présentés lors d'un tumorboard. Dans les réseaux, le suivi est souvent trop peu pris en compte. Il convient de considérer également comme cruciale la perception du patient de sa prise en charge, et donc sa qualité de vie subjective. La manière dont les services de santé sont organisés joue un rôle très important. Si les résultats ne sont pas optimaux, ce n'est le plus souvent pas à cause d'objectifs erronés ou de compétences insuffisantes, mais parce que les conditions organisationnelles ne permettent pas aux acteurs de coopérer correctement. Lorsque l'on parle des objectifs, il faut impérativement penser à la forme de l'organisation. Un modèle de branche dans le domaine de l'oncologie pourrait aider à définir et schématiser la coopération entre les acteurs afin d'en déduire les règles optimales de coopération. Ces règles doivent être vérifiées et tous les acteurs doivent se sentir incités à les suivre, faute de quoi le réseau ne pourrait pas fonctionner.

Vu la multiplicité des systèmes en Suisse, il est difficile d'élaborer un modèle unique. Il faut impérativement tenir compte des systèmes cantonaux lors de la mise en place des soins intégrés.

Les participants à l'atelier étaient en majorité d'avis que, dans un premier temps, il convient de rechercher les interactions existantes qui fonctionnent bien ou mal et d'essayer d'en déduire des règles pour la coopération. Avec l'aide de la Ligue suisse contre le cancer, il s'agit de trouver des exemples parlants de réseaux fonctionnant bien et moins bien et de les analyser.

Les participants étaient d'accord sur le fait que le projet « Organisation intégrée des services de santé » ne peut encore être remis à un responsable de projet.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

5.1 Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients

Objectifs :

- Des programmes de formation fondés sur les preuves et des offres de conseil sont créés à l'intention des patients et de l'équipe des services de soins.
- Les processus des prestataires offrent des possibilités de participation adéquates aux patients.

La discussion initiale du 21 mai 2014 sur la cohérence et l'exhaustivité des objectifs formulés dans la stratégie a permis d'établir une base commune comprenant des objectifs clairs, largement acceptés, qu'il s'agit de poursuivre au cours de la mise en œuvre du projet.

- Des programmes de formation fondés sur les preuves et des offres de conseil sont créés à l'intention des patients et de leurs proches, ainsi que de l'équipe des services de soins.
- Les patients ont les aptitudes requises pour participer activement aux processus décisionnels et peuvent influencer positivement sur leur qualité de vie.
- Les processus des prestataires offrent des possibilités de participation adéquates aux patients.

Groupe de projet

- Irène Bachmann-Mettler, Soins en oncologie Suisse (direction)
- Brigitte Baschung, Ligue suisse contre le cancer
- Manuela Eicher, Haute école spécialisée de Fribourg
- Frédéric Fournier, AVAC
- Jörg Haslbeck, fondation Careum
- Susanne Kropf, hôpital Lindenhof
- Jürg Nadig, SSOM
- Lucia Stäubli, SSPO

En 2014, le groupe de projet s'est réuni deux fois pour des ateliers. Les offres existantes ont été présentées, discutées et comparées sur la base de critères identiques. Ceci a montré que les offres sont très variées, par exemple individuelles ou en groupe, et selon les phases de la maladie.

Les membres du groupe de projet ont décidé de ne pas vérifier pour le moment les bases scientifiques des offres existantes.

Ils estiment que le groupe de projet ne peut poursuivre son travail de manière productive que si l'on s'efforce de sensibiliser tous les professionnels du secteur de l'oncologie en montrant qu'il existe des offres ayant fait leurs preuves et qu'il faut les mettre sans restrictions à la disposition des patients. Cette exigence requiert un financement des offres et leur intégration dans le décompte des prestations. Le groupe de projet se réunira à nouveau après avoir discuté avec la direction de la SNC de la manière dont il est possible d'aborder cette demande.

*Irène Bachmann-Mettler,
présidente de Soins en oncologie Suisse*

5.2 Formation des compétences pour les professionnels

Objectifs :

Afin de répondre aux nouvelles exigences et de créer une qualification appropriée, il existe une offre de formations et de formations continues pour les spécialistes de toutes orientations. Les besoins en formation de base et en formation continue suscités par l'introduction d'itinéraires du patient sont déterminés, et des offres correspondantes de formation et de qualification sont développées. Exemple : formation continue à la fonction de « Care Manager ». Les mesures de promotion de la relève et de promotion de la fidélité à la profession sont définies à tous les niveaux et appliquées dans les secteurs où règne la plus grande urgence.

- Des programmes de fidélité à la profession sont développés, en particulier pour les soins.
- La promotion de la relève, en particulier pour les TRM, le personnel des soins et autres professionnels de la santé importants, est mise en place et systématiquement encouragée.

Lors de l'atelier initial du 2 juillet 2014, ces objectifs ont été regroupés avec ceux des projets prévention et promotion de la santé, Recherche clinique et translationnelle, Épidémiologie et monitoring.

Pour les professionnels, il existe une offre spécifique de formation professionnelle de base, complémentaire et continue.

- Les besoins en formation de base et en formation continue suscités par l'introduction d'itinéraires du patient sont déterminés, et des offres correspondantes de formation et de qualification sont développées. Exemple : la formation continue à la fonction de « Care Manager » (voir D. Itinéraires du patient).
- La formation de base et la formation continue en épidémiologie sont développées.
- Des profils d'exigence [dans le domaine de la prévention] de chaque profession sont dressés, des processus et des critères de qualité sont élaborés et la question du financement adéquat est résolue.

Les mesures de promotion de la relève et de promotion de la fidélité à la profession sont définies à tous les niveaux et appliquées dans les secteurs où règne la plus grande urgence.

- Des programmes de fidélité à la profession sont développés, surtout pour les soins.
- La promotion de la relève, entre autres pour les TRM (techniciens en radiologie médicale), le personnel de soins et autres professionnels de la santé, est mise en place et systématiquement encouragée.
- Les instances responsables planifient des programmes d'entraînement postgradués à l'intention du personnel médical actif dans la recherche.
- Les échanges entre chercheurs recherche fondamentale, translationnelle et clinique sont encouragés.
- Les hautes écoles et les hôpitaux universitaires et cantonaux coopèrent pour mettre en place des programmes de thèse dans le domaine clinique à l'intention des chercheurs, l'accent étant mis sur les questions de recherche clinique et translationnelle.

Les participants à l'atelier étaient d'accord sur le fait que le projet ne peut encore être remis à un responsable de projet.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

6.1 Recherche sur les services de santé

Objectifs :

La recherche sur les services de santé est développée et institutionnalisée.

- Une communauté de recherche regroupant les associations professionnelles et les sociétés spécialisées est créée, communauté qui stimule les échanges sur les questions de recherche importantes.
- Il est prévu de fonder une société spécialisée pour la recherche sur les services de santé.
- Un projet de Programme national de recherche (PNR) « Recherche sur les services de santé » est élaboré et soumis à un prochain cycle de sélection des PNR.

Les thèmes de recherche axés sur la pratique sont pris en compte et soumis à une recherche interdisciplinaire.

- Les problèmes de santé publique, d'économie de la santé, de prise en charge palliative et de soins figurent au centre des travaux de recherche des différentes hautes écoles et différents hôpitaux.
- La collaboration entre les chercheurs des différentes hautes écoles est renforcée.

Dans le cadre de leurs compétences, l'OFSP et la CDIP soutiennent la recherche sur les services de santé.

Dans le cadre de la mise en œuvre de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), la fondation Recherche suisse contre le cancer (RSC) a pris la direction du projet « Renforcement de la recherche sur les services de santé en oncologie en Suisse ». Elle propose d'encourager la recherche sur les services de santé par la mise au concours d'un programme spécifique.

Un concept d'encouragement ciblé de la recherche sur les services de santé (RSS) en oncologie par le biais de la mise au concours d'un programme a été élaboré. Celui-ci prévoit de financer les projets de RSS à hauteur de 0,8 à 1,0 million de francs par an. Afin d'assurer une certaine durabilité et un effet de formation d'une communauté scientifique, il est prévu que le programme dure au moins cinq ans. Une autre fondation a manifesté son intérêt à participer pour moitié au financement du programme.

Après avoir approuvé le concept dans le principe lors de sa réunion d'octobre 2014, le conseil de fondation de la RSC a mandaté le secteur Promotion de la recherche de la Ligue suisse contre le cancer pour qu'il mette en œuvre et concrétise le concept.

Le concept a été mis en consultation, en particulier auprès de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) qui joue un rôle pionnier dans le domaine de l'encouragement de la RSS et a de l'expérience en la matière.

De même, le concept a été présenté au conseil de fondation de la fondation intéressée. Le concept a été considéré comme convaincant. Des précisions ont été demandées au sujet de l'intégration d'expériences acquises à l'étranger et de l'étendue de la mise au concours.

La première mise au concours est prévue pour l'automne 2015 dans le cadre d'un processus en deux étapes. Le montant du projet doit être de 250 000 francs à 500 000 francs et sa durée de deux à quatre ans (max. 125 000 francs par an).

*Dr Rolf Marti,
responsable du secteur Promotion de la recherche de la Ligue suisse contre le cancer,
directeur de la fondation Recherche suisse contre le cancer*

6.2 Recherche clinique et translationnelle

Objectifs :

Les conditions cadres de la recherche clinique sont améliorées.

- Les procédures d'autorisation et de mise en œuvre fixées dans la nouvelle LRH (entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2014) font l'objet d'une évaluation.
- Des propositions de projets de recherche à long terme en oncologie sont conçues dans le cadre des mises au concours des PRN et des cycles de sélection des PNR en coordination avec les institutions privées de soutien à la recherche.
- Les hôpitaux, les hautes écoles, les sociétés spécialisées et les institutions de soutien à la recherche créent, dans le cadre de leurs compétences, des conditions de recherche et des systèmes d'incitation plus attractifs pour les chercheurs cliniciens dans le but d'accroître les activités de recherche et d'améliorer les perspectives professionnelles.
- Les instances responsables planifient des programmes d'entraînement postgradués à l'intention du personnel médical actif dans la recherche.
- Davantage de projets de recherche clinique axés sur les patients sont mis en œuvre, en particulier des études d'optimisation des traitements (surtout en oncologie pédiatrique).
- La recherche translationnelle est implantée dans les hautes écoles.
- Les échanges entre chercheurs travaillant dans la recherche fondamentale, la recherche translationnelle et la recherche clinique sont encouragés.
- Les hautes écoles et les hôpitaux universitaires et cantonaux coopèrent pour mettre en place des programmes de thèse dans le domaine clinique à l'intention des chercheurs, l'accent étant mis sur les questions de recherche clinique et translationnelle.

Les objectifs ci-dessus ont été répartis entre deux sous-projets :

Les échanges entre chercheurs travaillant dans la recherche fondamentale, la recherche translationnelle et la recherche clinique sont encouragés, les procédures d'autorisation sont mises en œuvre conformément à la législation. Les autres thématiques, par exemple la formation de base et continue, ont été intégrées à d'autres clusters de la SNC.

Sous-projet I (responsables : SAKK/GOPS)

Depuis l'introduction de la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) en 2014, le processus d'autorisation des essais cliniques, en particulier des études multicentriques, est nettement ralenti. Pour certains projets de recherche, un grand nombre d'obstacles administratifs superflus ont été mis en place. La gestion hétérogène des procédures d'autorisation, le non-respect des délais légaux de traitement et les différences d'interprétation des documents requis en fonction de la commission d'éthique ralentissent inutilement le processus.

Ce sous-projet a pour but d'aboutir à une application de la LRH conforme au texte et de mettre en route dès maintenant les adaptations attendues en raison de la nouvelle directive de l'UE. A cet effet, des entretiens ont été réalisés avec plusieurs partenaires¹ impliqués dans ce processus et une question politique au Conseil fédéral a été lancée.

¹ swissethics, certaines commissions d'éthique, secrétaire central de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé, Office fédéral de la santé publique, industrie (VIPS, interpharma) et organisations universitaires (SCTO, ASSM, CTU, etc.)

Les premiers succès apparaissent : swissethics prévoit un nouveau système de dépôt des demandes en ligne, le nombre de commissions d'éthique doit à long terme être réduit à six et d'autres modifications légales sont en préparation. Ce succès est notable car les CE relèvent des directeurs cantonaux de la santé, de sorte que la pression politique ne peut que partiellement avoir un effet.

Sous-projet II (responsable : RSC)

Le but d'encourager la coopération en recherche clinique et translationnelle ne peut être atteint qu'à condition de disposer dès aujourd'hui d'un aperçu des principaux groupes de recherche, de leurs projets et objectifs. L'élaboration d'un aperçu des activités de recherche translationnelle en cours en Suisse a donc été lancée et devrait être achevée mi-2015. L'état de la recherche clinique en Suisse relevé par le SAKK en 2011 va être intégré à cet aperçu. Il permettra d'élaborer des propositions sur les domaines et les mesures susceptibles d'encourager le transfert des résultats de la recherche fondamentale vers la recherche clinique, de manière à ce qu'au bout du compte, les nouveaux traitements bénéficient aux patients de manière plus ciblée.

*Dr Claudia Weiss,
Politics & Development, SAKK*

*Dr Rolf Marti,
directeur Recherche suisse contre le cancer, RSC*

7.1 Épidémiologie et monitoring : loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)

Objectifs :

- L'enregistrement du cancer est développé, ancré dans les structures existantes et coordonné au niveau national.
 - Il existe une loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.
 - La mise en application de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) sera préparée suffisamment tôt avec la participation d'acteurs concernés.
- Après l'entrée en vigueur de la LEMO, des données sur la qualité thérapeutique et les résultats du dépistage sont collectées.
 - Les indicateurs de qualité des données relevées sont compatibles avec les critères internationaux et permettent des comparaisons avec l'étranger.
 - Les données sont traitées et publiées et sont accessibles aux autorités et au public.
 - Les données sont disponibles pour des études épidémiologiques et peuvent être mises en lien avec d'autres banques de données.

Le 29 octobre 2014, le Conseil fédéral a transmis au Parlement le projet de loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO). Le projet de loi réglemente, dans le domaine des maladies oncologiques, la collecte, l'enregistrement et la transmission des données pour leur évaluation et publication au niveau national. Il prévoit l'introduction d'un régime de déclaration obligatoire des maladies oncologiques diagnostiquées pour les médecins, les hôpitaux et les autres institutions privées ou publiques du système de santé. Les patients peuvent s'opposer en tout temps à l'enregistrement des données les concernant. L'observation des maladies oncologiques au sein de la population passe par l'évaluation des données dites de base. Par ailleurs, pour répondre à des problématiques spécifiques d'importance capitale pour la politique de la santé, le Conseil fédéral a la possibilité d'ordonner la collecte de données supplémentaires pour certaines maladies oncologiques, mesure dont il peut limiter la durée et l'application à certains groupes de population (p. ex. enfants et adolescents). La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (prioritaire) va entamer les discussions sur le projet lors de sa réunion fin mai 2015.

S'agissant de la mise en œuvre de la LEMO, le projet « Épidémiologie et monitoring » vise à créer les bases permettant aux institutions soumises à la déclaration obligatoire de relever techniquement les données diagnostiques ainsi que les données sur l'évolution et le traitement des cas de cancer le plus facilement possible. A cet effet, il faut en particulier étudier les exigences sémantiques et techniques vis-à-vis du transfert des données entre le dossier électronique du patient et le registre des tumeurs. En outre, il s'agit de faciliter l'utilisation des données enregistrées dans le dossier électronique du patient pour d'autres buts (p. ex. assurance qualité, recherche).

Pour ce qui est du calendrier, les travaux doivent être coordonnés avec le processus parlementaire et avec la préparation des dispositions d'exécution de la LEMO. Le groupe de travail va décider en juin 2015 des prochaines étapes.

*Dr pharm. Salomé von Greyerz,
responsable de la division Stratégies de la santé,
Office fédéral de la santé publique*

7.2 Données enregistrées sur la qualité du traitement et l'interdépendance entre les données

Objectifs :

Des bases techniques sont créées afin de pouvoir collecter des données relatives à la qualité thérapeutique après l'entrée en vigueur de la LEMO.

- Des données relatives aux résultats du dépistage et de la qualité thérapeutique sont collectées.
- Les indicateurs de la qualité sont compatibles avec les critères internationaux et permettent d'établir des comparaisons avec l'étranger.

Les données collectées sont accessibles aux autorités et au public.

Elles sont disponibles pour des études épidémiologiques et peuvent être mises en lien avec d'autres banques de données.

En Suisse, les données relatives aux maladies oncologiques sont relevées systématiquement par les registres des tumeurs basés sur la population. Début 2015, 23 cantons sur 26 étaient couverts (94% de la population résidente). Les données sont agrégées au sein de l'Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer (NICER), soumises à un contrôle de qualité systématique, puis publiées. Certaines des données collectées sont utiles à l'évaluation de la qualité du traitement, mais les données sur le traitement et l'évolution de la maladie sont encore souvent hétérogènes et incomplètes. La loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques vise à combler ces lacunes. En 2014, NICER et les registres cantonaux des tumeurs ont défini les données minimales importantes du point de vue épidémiologique pour évaluer la qualité des traitements. Il faut à présent compléter par le point de vue clinique. Il existe déjà des données cliniques sur le traitement et l'évolution de la maladie, mais pour l'avenir, il faut les traiter et pouvoir les relier aux données épidémiologiques des registres des tumeurs par le biais d'interfaces électroniques correspondantes. Le transfert des données doit se faire selon les règles de la cybersanté (eHealth).

Il en va de même de l'évaluation des mesures de dépistage. Là encore, les registres cantonaux des tumeurs disposent déjà de données pertinentes que l'on peut relier avec les données des centres de dépistage afin d'évaluer le dépistage.

Un atelier a eu lieu à Berne le 25 mars 2014 et les prochaines étapes de mise en œuvre des objectifs de la SNC dans le domaine « Epidémiologie et monitoring » y ont été fixées. Il s'agit de définir les données relatives à la qualité du traitement qu'il convient de relever et, ce faisant, de délimiter quelles données doivent être relevées dans le cadre de la LEMO et lesquelles doivent être relevées dans d'autres buts, d'établir un aperçu des concepts et méthodes de collecte des données existants, de prévoir une collecte des données simple pour la pratique, de prévoir le lien entre les données épidémiologiques et cliniques par le biais d'interfaces électroniques, de définir les droits d'accès aux données enrichies des registres des tumeurs et de planifier des boucles de réaction (retour pour les cliniques et les médecins).

*Dr med. Rolf Heusser,
directeur de NICER*

7.3 Transfert des connaissances en pratique et en politique

Objectifs :

Les processus de décision politiques sont de plus en plus fondés sur des preuves.

- Une plateforme est instaurée pour le transfert d'informations de la recherche vers les milieux politiques.

Pour que des données fiables et pertinentes puissent être utilisées en politique, il faut prendre des mesures particulières. Les données doivent être traitées en conséquence et il faut organiser le transfert de ces données vers les responsables politiques. Les données des registres des tumeurs sont de nature à étayer scientifiquement la politique de la santé (prévention, programmes de dépistage) et la qualité thérapeutique.

En raison des liens étroits avec les projets 7.1 Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) et 7.2 Données enregistrées sur la qualité du traitement et l'interdépendance entre les données, un atelier initial commun a été réalisé le 25 mars 2014. Celui-ci s'est concentré sur la création d'une base pour les données pertinentes pour la politique, à savoir l'enregistrement du cancer à l'échelle de la Suisse et le lien entre les données des registres des tumeurs et d'autres données.

La création d'un groupe de projet sur le transfert de connaissances a été remise à une date ultérieure.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

Du programme national contre le cancer à la Stratégie nationale contre le cancer

Interview du Dr Rolf Marti

Vous avez suivi l'évolution de la Stratégie nationale contre le cancer depuis le début. Pouvez-vous faire un bref rappel des principales étapes ?

Peu après mon entrée en fonction à la Ligue suisse contre le cancer (LSC) il y a plus de dix ans, l'élaboration d'une stratégie nationale pour les organisations de lutte contre le cancer, en particulier pour la Ligue et pour Oncosuisse, était déjà un thème clé. La seule différence est qu'on parlait alors de « Programme national contre le cancer », et pas encore de « Stratégie contre le cancer ».

Quelle est la principale différence entre les programmes nationaux contre le cancer 2005–2010 et 2011–2015 et la Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 ?

En résumé: leur ampleur. Les deux programmes nationaux décrivaient sur plus de 100 pages une centaine de mesures et objectifs, dont également, pour le dire de manière un peu cassante, bon nombre de « vœux pieux ». La SNC a au contraire réussi à formuler 15 objectifs pouvant présenter certaines ambiguïtés, mais néanmoins clairs, regroupés en trois domaines clairement définis et assortis de revendications de mise en œuvre tangibles et réalistes.

Pourquoi ceci n'a-t-il pas eu lieu plus tôt ?

Vous pouvez imaginer ce qui se passe lorsqu'un grand nombre de sociétés médicales et d'organisations qui s'occupent du cancer sont invitées à formuler leurs objectifs et leurs souhaits. On aboutit à un nombre considérable de sujets à aborder, dont chacun est bien sûr d'une importance capitale. A peine modifie-t-on une virgule dans la formulation que l'on s'attire les foudres des personnes impliquées. Bien souvent, il s'agissait uniquement de défendre ses intérêts.

Comment est-on finalement parvenu à focaliser le travail ?

C'est certainement le mérite de la directrice de la Ligue suisse contre le cancer, Dr Kathrin Kramis-Aebischer. Elle a d'une part reconnu la pertinence et l'importance des programmes nationaux, plus particulièrement aussi la multiplicité de propositions d'améliorations importantes. En même temps, elle a su identifier les faiblesses de ces programmes: manque de définition d'objectifs prioritaires et manque de différenciation entre ce qui est souhaitable et ce qui est réalisable.

D'après ce que j'ai vu dans les programmes nationaux, on a déjà essayé par le passé de définir des priorités. Pourquoi n'y est-on pas parvenu ?

Rolf Marti

Rolf Marti, Dr rer. nat., est responsable des secteurs Promotion de la recherche et Science et développement de la Ligue suisse contre le cancer et membre de la direction. Il est en outre directeur de la fondation Recherche suisse contre le cancer. Depuis plus de dix ans, il assume diverses fonctions dans le cadre des programmes nationaux contre le cancer et de la Stratégie nationale contre le cancer. En 2014, il était membre du groupe de base de la SNC, a participé à tous les ateliers et, en sa qualité d'expert en la matière, a été chargé de la mise en œuvre d'objectifs du domaine de la recherche.

C'est exact. Dans mon souvenir, le travail sur le deuxième PNC était particulièrement frustrant pour nombre de personnes impliquées. On se réunissait dans des ateliers, mais au lieu d'établir des priorités avec les objectifs déjà définis, on se contentait la plupart du temps de les actualiser. Résultat, on aboutissait souvent à une multiplication des objectifs au lieu d'une concentration.

De bonnes intentions, mais pas assez ciblées ?

Exactement. Sans vouloir critiquer la démocratie directe, un tel processus doit être réalisé avec détermination et droit au but. La ressource temps est très précieuse pour nous tous, on ne peut pas la gâcher impunément.

Un autre élément difficile était la brièveté ancrée dans les statuts de nombreuses organisations spécialisées au niveau de la direction : il n'est pas rare que le comité de direction soit renouvelé tous les deux ans. Cela porte atteinte à la transmission des informations et à la mémoire institutionnelle.

« Ayant perdu nos objectifs de vue,
nous redoublâmes d'efforts. »

Mark Twain

Comment est-on alors parvenu, il y a un peu plus d'un an, à adopter la SNC avec un nombre d'objectifs raisonnable ?

A mon avis, trois facteurs ont été essentiels à la réussite : un vent nouveau, l'implication du mandant et un nouvel ancrage institutionnel.

Premièrement, la directrice de la LSC a fait sienne la mise en œuvre du Programme national contre le cancer. Avec résolution, mais aussi en impliquant avec habileté tous les acteurs concernés, elle a réussi à transformer un programme étendu, parfois débordant, en une stratégie resserrée et acceptable par une majorité.

Deuxièmement, les mandants de la SNC, à savoir l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) au niveau national et la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) au niveau cantonal, ont été impliqués activement pendant l'ensemble du processus. Ainsi, la responsabilité qu'ils doivent prendre leur a en même temps été reflétée.

Troisièmement, début 2014, la responsabilité pour la SNC, c'est-à-dire dans les faits le siège d'Oncosuisse, qui avait été mandaté par l'OFSP et la CDS pour la mise en œuvre de la SNC, a été ancrée auprès de la Ligue suisse contre le cancer. Comme de nombreux projets de mise en œuvre de la SNC sont du ressort de la LSC, cette proximité est non seulement judicieuse, mais indispensable.

Quelles ont été de votre point de vue les principales activités de la SNC en 2014 ?

Pour moi, cela a été la réalisation des ateliers thématiques mi-2014. Auparavant, nous avons regroupé les 15 projets en dix clusters thématiques. J'ai eu le plaisir de le faire avec le Dr med. Jürg Nadig, privat-docent, président de la Société suisse d'oncologie et membre du groupe de base. Un autre point important était l'implication d'autant d'acteurs importants que possible.

Pouvez-vous concrétiser le contenu des ateliers ?

En tant que membre du groupe de base de la SNC, j'ai eu l'honneur de participer à tous les ateliers. Il n'est sûrement pas facile de se faire une idée de la multiplicité des objectifs et de la largeur de l'éventail des activités : de la promotion de la santé et prévention à la réadaptation et aux soins palliatifs en passant par le conseil aux patients. Bien que je connaisse bien le sujet, j'ai pu me faire un aperçu très intéressant de domaines qui me sont moins familiers. Par exemple, dans « l'atelier psychosocial », une discussion a porté sur les termes « autogestion » et « auto-efficacité ». Ce qui illustre bien en même temps l'importance de définitions communes précises pour des organes aussi complexes.

Que souhaitez-vous pour 2015 s'agissant de la mise en œuvre de la SNC ?

Permettez-moi d'exprimer trois souhaits très différents : premièrement, que la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques soit bientôt mise en œuvre sans trop de résistances. Cette vieille revendication de la Ligue, pour laquelle nous nous sommes investis pendant des années et qui faisait partie des objectifs des Programmes nationaux contre le cancer, est enfin à portée de main.

Deuxièmement, que le programme « Recherche sur les services de santé en oncologie », actuellement en phase de planification avec le soutien financier de la fondation Recherche suisse contre le cancer et d'une autre fondation, puisse être mis au concours. Troisièmement, que les personnes qui mettent en œuvre la SNC soient nombreuses à participer au 2^e Congrès suisse du cancer.

Quel est le rapport entre la SNC et le Congrès suisse du cancer ?

La SNC est au centre du congrès de cette année. Il ne s'agit pas de présenter les derniers résultats et découvertes des différents domaines de recherche, mais plutôt de mettre l'accent sur les interactions entre les différents acteurs de manière à améliorer les interfaces et la coopération. Nous traiterons par exemple de questions telles que : quelles sont les données des registres des tumeurs dont la recherche sur les services de santé a besoin ? Quelles sont les découvertes de la recherche clinique qu'il faut ancrer en tant que critères de certification ?

Le 2^e Congrès du cancer est donc placé sous le signe de l'échange d'expériences. Il ne s'agit pas que des superstars fassent des exposés, mais que les personnes qui mettent en œuvre la SNC se penchent sur la thématique de la qualité dans leur discipline. Cela aura lieu dans le cadre de dix ateliers qui se dérouleront lieu plusieurs fois en parallèle.

Quelles sont à votre avis les difficultés auxquelles la SNC sera confrontée au cours de l'année ou des années à venir ?

Celles que l'on rencontre presque partout et toujours : le manque de temps et d'argent. Les personnes qui mettent en œuvre les différents objectifs au sein de la SNC n'ont pratiquement pas d'incitations financières. Et les personnalités qui s'engagent sont le plus souvent déjà très occupées et surbookées. S'il n'y a pas d'incitations financières, la personne doit donc pouvoir non seulement s'identifier avec les objectifs, mais aussi obtenir par son engagement une meilleure visibilité de son organisation ou de sa personne. Il faut prêter plus d'attention à cet élément si l'on ne veut pas perdre tout à coup l'engagement de certains acteurs comme c'est parfois arrivé par le passé.

Avez-vous un conseil à donner à la SNC ou un souhait ?

De continuer à viser ce qui est faisable : ne pas se fixer d'objectifs irréalistes, mais se satisfaire de petites étapes réalistes. On n'a pas toujours besoin de grandes étapes, les petits pas à intervalles relativement longs peuvent aussi mener au but s'ils vont dans la bonne direction.

Mais ce qui me semble essentiel, c'est de ne jamais perdre de vue le but suprême : quel est le bénéfice de notre projet pour les personnes touchées par le cancer et leurs proches ?

*L'interview a été réalisée par le Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

Premier Congrès suisse du cancer

La solidité d'un réseau dépend de celle de ses nœuds et de leurs liens. Les milieux de l'oncologie en Suisse l'ont bien compris et l'idée de mieux se connecter n'est pas nouvelle. L'invitation des organisations de prestataires au premier Congrès suisse du cancer est donc tombée en terrain fertile. Plus de 230 fournisseurs de prestations en oncologie, issus de différentes sociétés médicales et associations professionnelles, se sont rendus à Berne pour y participer. Conscients que les problèmes posés par la prise en charge médicale du cancer ne pourront être résolus que dans un effort concerté, les participants se sont solennellement engagés à une collaboration plus étroite et mieux structurée.

Le premier Congrès suisse du cancer s'est déroulé le 4 septembre 2014 au Centre Paul Klee à Berne. Il était organisé par huit sociétés médicales et associations professionnelles qui s'occupent de patients atteints de cancer.

Think tank

Dans son discours d'ouverture, le *Dr med. Jürg Nadig*, de Bülach, président de la Société suisse d'oncologie médicale (SSOM), a fait remarquer que de solides réseaux réunissant tous les fournisseurs de prestations en oncologie étaient déjà en passe de se constituer dans toute la Suisse. Etaient invités les représentants des patients, des médecins, du personnel soignant et tous les professionnels impliqués dans le traitement de patients atteints d'un cancer, de la pose du diagnostic à la phase palliative. Toutes les régions de Suisse étaient représentées, ainsi que la jeune génération de médecins, de soignants, d'acteurs politiques et de chercheurs dans le domaine de la santé, qui ont activement participé aux débats et présenté leurs projets. Les « tumorboards », exemples d'une interdisciplinarité vécue, sont appelés à se développer davantage et à fournir la stratégie thérapeutique indiquée dans des cas concrets. « Le premier Congrès suisse du cancer entend être un think tank pour tous. Une volonté illustrée par le fait que le congrès n'a pas de président, mais un comité scientifique », a expliqué le docteur Nadig.

Colmater les brèches

Le *Dr Philippe Perrenoud*, directeur de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, a souligné que les problèmes qui se posent en oncologie ne pouvaient être résolus que par la politique, mais seulement en concertation avec les spécialistes. La Stratégie nationale contre le cancer est une étape importante, même s'il y a encore loin de l'idée à sa réalisation, a-t-il dit, ajoutant que l'on travaille sur trois domaines et sept champs d'action définis en 2013. La prévention et le dépistage, la prise en charge et la recherche en oncologie sont prioritaires car on ne peut pas « colmater toutes les brèches à la fois », a-t-il résumé.

Itinéraire des patients atteints du cancer du côlon

Une « trajectoire intersectorielle des patients atteints du cancer du côlon » a été mise en place pour clarifier l'offre de prestations de tous les groupes professionnels qui y participent, avec les recoupements partiels que cela implique, afin d'éviter qu'un patient ne tombe à travers les mailles du filet. L'Académie suisse pour la qualité en médecine (ASQM), responsable de l'exécution du projet, travaille en étroite collaboration avec la European Pathway Association. *Varja A. Meyer* a fait le point de l'état d'avancement du projet. L'idée en avait été soumise à la FMH par la SSOM et la SSMI en 2013. Son but est de faire en sorte que les patients atteints de cancer du côlon bénéficient partout en

Suisse d'un traitement présentant les mêmes normes élevées de qualité et d'une coordination optimale.

Depuis novembre 2013, 20 groupes professionnels participent à l'élaboration du projet. Dans une première enquête, des prestataires ont été interrogés sur les itinéraires thérapeutiques (trajectoires) existants. « Les participants pourront venir chercher virtuellement, comme dans une boutique, tous les documents dont ils ont besoin. Il s'agira d'exploiter les synergies et d'éviter les doublons. » Varja A. Meyer a observé que le projet certes ambitieux était néanmoins en bonne voie.

« Tumorboard »

Le *PD Dr med. Thomas Ruhstaller*, privat-docent de Saint-Gall, a expliqué pourquoi les colloques interdisciplinaires des « tumeurs » (tumorboards, TB) ont pu se faire reconnaître comme un instrument important de prise de décision en oncologie médicale et sont considérés comme l'exemple d'interdisciplinarité par excellence. Même en l'absence de preuve d'une amélioration du résultat final selon que l'on fait appel ou non à un « tumorboard », ce dernier est utile pour coordonner le travail interdisciplinaire. Dans les années 60, a expliqué le docteur Ruhstaller, il était encore possible de discuter de questions complexes dans un entretien bilatéral entre experts. L'augmentation des maladies cancéreuses et la complexité croissante des nouvelles options de traitement, issues qui plus est de disciplines différentes, ont fait naître le souhait et la nécessité de se réunir autour d'une « table ronde ».

Le « tumorboard » discute de chaque cas et invite chacun à s'exprimer. Les tumorboards ont également suscité des critiques, mais au final, celles-ci n'ont fait qu'encourager les améliorations, a ajouté Thomas Ruhstaller. « La mortalité des patients diminue lorsqu'on procède selon la décision du tumorboard », a-t-il affirmé.

Profils professionnels en mutation

L'académisation des professions infirmières est une évolution qui doit encore être acceptée et nécessite une redéfinition des rôles. De ce fait, la discussion dans le cadre de l'atelier « Profils professionnels en mutation » a été particulièrement animée : le *professeur Reto Obrist*, oncologue de la vieille école, *Patrick Jermann* de la Haute école spécialisée Kalaidos Suisse, *Airelle Buff* pour le législateur et *Irène Bachmann-Mettler*, infirmière en oncologie de longue date, ont débattu de l'état actuel et souhaité de la formation du personnel infirmier. Force est de constater, ont-ils dit, qu'un nombre toujours plus grand de jeunes diplômés se lancent dans le métier avec beaucoup de savoir théorique, mais sans grande expérience pratique. Des tensions entre le personnel expérimenté et ceux qui ont « tout dans la tête » sont inévitables.

« Il est inadmissible que nous ayons les exécutants d'un côté et les théoriciens de l'autre. Nous avons laissé se développer dans nos propres rangs ce que l'on reprochait jusqu'ici aux médecins », a souligné Irène Bachmann-Mettler. Les professionnels en soins titulaires d'un diplôme universitaire sont très importants dans les grandes cliniques, la recherche scientifique et la formation. Toutefois, les professions médicales non universitaires doivent encore se familiariser avec les universitaires, et la culture de l'interprofessionnalité commence chez soi.

Une entreprise courageuse

Durant la dernière partie du congrès, les membres du groupe de base de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) et une représentante du mandant ont informé l'audi-

toire de l'état d'avancement des projets de la SNC. La *Dr Salomé von Greyerz* a expliqué, du point de vue de la Confédération, comment la stratégie s'est élaborée dans le dialogue et ce que les acteurs politiques en attendent. Que la stratégie ne dispose d'aucun moyen financier de la part de la Confédération ni des cantons a l'avantage que ces deux organisations politiques n'interviennent pas dans le processus, a-t-elle dit. *Dr Kathrin Kramis*, de la Ligue suisse contre le cancer, qui a été chargée de la mise en œuvre de la stratégie, a qualifié l'entreprise de « courageuse ».

Sur 140 objectifs du Programme national contre le cancer II, a-t-elle rapporté, dix domaines prioritaires ont été sélectionnés et confiés à des groupes de projet. Une manifestation de lancement et des ateliers ont eu lieu.

Un thème prioritaire est celui des interfaces. Comme elle ne dispose guère de ressources financières, la direction du projet compte sur la coopération pour créer une valeur ajoutée et un « sentiment d'appartenance » qui transcende les frontières interdisciplinaires.

Le professeur *Thomas Cerny* d'Oncosuisse a fait remarquer que les cancers comptaient au nombre des maladies les plus coûteuses pour l'économie nationale. Les acteurs et les responsables politiques sont également confrontés à la hausse des exigences, c'est pourquoi la SNC a été entreprise pour formuler des objectifs communs. Il voit dans le principe « bottom-up » de la SNC, qui laisse aux acteurs le soin de donner vie à la stratégie, la chance de voir le concept « Swiss made » devenir aussi la norme et la marque de qualité de notre politique de santé. Comme l'a montré *Dr med Jürg Nadig*, c'est dans les domaines de la prévention et de l'itinéraire thérapeutique du cancer du côlon que les prestataires sont sur la meilleure voie du « bottom-up ».

Conclusion : en organisant le premier Congrès suisse du cancer, les organisations de prestataires ont fait montre d'un souci croissant du sens commun.

*Dr med. Susanne M. Schelosky, Scherzingen,
en coopération avec le comité scientifique*

Perspectives 2015

Pour 2015, il faut poursuivre dans l'esprit positif du dialogue constructif de 2014 et transposer en actions les conclusions tirées dans les discussions. L'amélioration des conditions cadres pour les groupes de projet est une thématique cruciale en 2015. En outre, les interactions entre les différentes équipes de projet vont être encouragées de manière ciblée.

L'année de lancement 2014 a été marquée par une volonté de dialogue qui s'est traduite par dix ateliers initiaux, la formation de groupes de projet et leur travail. Pour 2015, il faut poursuivre dans l'esprit positif de ce dialogue constructif et transposer en actions les conclusions tirées dans les discussions.

Les groupes de projet travaillent dans les conditions les plus diverses. Tandis que les uns trouvent des conditions cadres rendant possible un travail efficace, les autres font face à des obstacles les empêchant parfois d'agir. Ces obstacles ont diverses formes, certains sont de même origine pour plusieurs groupes, même s'ils se traduisent de différentes manières. Ainsi par exemple, le manque de données, l'absence de cadre légal ou des difficultés de financement peuvent-ils avoir divers effets sur le travail des groupes de projet. Par conséquent, il faut trouver des solutions différentes en fonction de la situation et des besoins.

Les offres de traitement et de prise en charge sont multiples et adaptées aux conditions culturelles et politiques locales. Tous les projets du domaine « Prise en charge » se caractérisent par la volonté de cristalliser les points communs dans cette diversité et de formuler d'éventuelles synergies, de créer un climat de recherche de solutions dans l'estime mutuelle et le respect des origines de cette diversité et des personnes qui la vivent au quotidien. Tous doivent relever le défi de structurer les thématiques du dialogue de telle sorte qu'elles soient à la fois pertinentes et suffisamment précises pour pouvoir impliquer tous les acteurs dans la discussion. La voie de la subsidiarité choisie par la SNC requiert beaucoup de dialogue et de temps. En 2015, les progrès des projets du domaine « Prise en charge » se manifesteront essentiellement par la qualité des solutions de consensus trouvées avec tous les acteurs.

Dans le domaine « Prévention et dépistage », le nombre d'acteurs est plus restreint. De ce fait, des pistes apparaissent déjà, mais aussi un manque patent de personnes susceptibles de s'engager pour les projets de la SNC dans ce domaine. Le plus souvent, la prévention n'est pas spécifique au cancer, elle requiert une démarche coordonnée avec des acteurs qui s'efforcent de combattre les mêmes causes pour prévenir d'autres maladies. La coopération dans le domaine de la prévention du tabagisme en est le meilleur exemple. Ces interactions globales signifient également que la SNC doit se coordonner avec l'élaboration de la Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles. Le manque de ressources humaines se manifeste dans le champ d'action « Dépistage » et a obligé l'équipe de projet à se concentrer sur un seul objectif, la création d'un centre de compétences. Cette situation ne va pas changer en 2015.

Dans le domaine « Recherche », on peut s'attendre à une évolution dynamique. Le champ d'action « Promotion de la recherche » bénéficie de la plateforme exceptionnelle que lui offre Oncosuisse. Contrairement au morcellement des offres de traitement et de prise en charge, les organisations de soutien d'Oncosuisse Recherche suisse contre le cancer, Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer et Groupe d'oncologie pédiatrique suisse forment un centre de compétences exceptionnel pour l'encourage-

ment de la recherche, y compris en comparaison internationale. En plus de ces excellentes conditions cadres, ce domaine bénéficie aussi de possibilités financières. Ainsi la fondation Recherche suisse contre le cancer va-t-elle fournir des fonds pour encourager directement la recherche sur les services de santé en oncologie. Par conséquent, nombre d'obstacles mentionnés plus haut ne touchent pas la promotion de la recherche, de sorte qu'elle peut se concentrer sur la mise en œuvre concrète. Cependant, les difficultés de mise en œuvre de la loi relative à la recherche sur l'être humain représentent un obstacle important. L'hétérogénéité des registres des tumeurs en Suisse est un obstacle auquel la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques devrait remédier. Le processus parlementaire va démarrer en 2015.

L'amélioration des conditions cadres est une thématique cruciale en 2015. Les projets connaissant une évolution positive doivent continuer à trouver au minimum les conditions cadres permettant cette évolution. Ceux qui rencontrent des obstacles doivent dans la mesure du possible en être libérés. En outre, les interactions entre les différentes équipes de projet vont être encouragées de manière ciblée. A cet égard, le 2^e Congrès suisse du cancer revêt une importance particulière. Il est réalisé en commun par les fournisseurs de prestations en oncologie et les acteurs de la SNC. Pour la SNC, il représente à la fois une vitrine et vise en même temps à éveiller l'intérêt d'acteurs qui n'y sont pas encore engagés.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

Impressum

Rapport annuel « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » (2014)

Edition : Dialogue politique nationale suisse de la santé

Elaboré par Oncosuisse selon un mandat du Dialogue politique nationale suisse de la santé

Réalisé par la Ligue suisse contre le cancer

Auteurs : Kathrin Kramis, Philippe Groux et les chefs de projets de la SNC

Lectorat : Jacques-Olivier Pidoux

Typographie et layout : Thomas Gfeller, Bâle

Commandes : nsk@liguecancer.ch

Informations : Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne

© Mai 2015

Oncosuisse, Berne

