

**Stratégie nationale contre le cancer
2014–2017
Rapport annuel 2015**

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 2015	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 Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)	16
7.2 Données enregistrées sur la qualité du traitement et l'interdépendance entre les données	17
7.3 Transfert des connaissances en pratique et en politique	18
Perspectives 2016	19
Impressum	20

Préface du président d'Oncosuisse

Le premier projet de Programme national contre le cancer a été conçu à l'initiative d'Oncosuisse il y a plus de dix ans. Dix ans jour pour jour après le début du premier Programme national contre le cancer 2005–2010, nous avons pu présenter pour la première fois l'état de nos travaux au Dialogue Politique nationale suisse de la santé. Cet échange direct avec les décideurs politiques a porté les efforts en faveur des personnes touchées par le cancer à un nouveau niveau. A partir de ce jour, la vision de la Stratégie nationale contre le cancer est devenue plus concrète : une Suisse où le cancer frappe moins souvent, où ce fléau engendre moins de souffrances et moins de décès, où les guérisons se multiplient, où les malades et leurs proches sont étroitement associés à chaque décision et trouvent aide et réconfort à tous les stades de la maladie.

Organisée de manière subsidiaire, la Stratégie nationale contre le cancer rassemble les forces et les oriente dans une direction commune. Pour le système de santé suisse, fédéral et partiellement public-privé ou fonctionnant selon le principe de l'économie privée, cette tâche représente un sérieux défi. L'attention des participants et leurs questions intéressées ont montré que la volonté et le soutien politiques pour ce défi et cette voie sont grands.

Les acteurs impliqués ont compris ces signes de volonté et de soutien politiques comme une valorisation de leurs efforts et ont repris de plus belle leur chemin commun et leur travail sur les 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

Mi-temps! Deux ans après le début de la Stratégie nationale contre le cancer, les travaux gagnent en intensité et le réseautage des groupes de projets progresse.

Le deuxième exercice de la Stratégie nationale contre le cancer a nettement montré que les acteurs accomplissent des progrès rapides lorsque les conditions cadres sont bonnes. Mais les obstacles qui freinent les travaux sont aussi apparus. 2015 a montré où il faut prendre des mesures pour pouvoir faire avancer les thèmes des projets. C'est pourquoi, dans le cadre de son mandat de mise en œuvre, Oncosuisse a mis en place un service de soutien pour les groupes de projets. Celui-ci doit permettre aux groupes travaillant dans un environnement difficile de se concentrer à l'avenir uniquement sur le contenu de leur projet.

Les organisations responsables se chargent des contenus. Le nombre de ces organisations continue à croître, et c'est bon signe : cela souligne combien il est important, voire décisif pour une stratégie ciblée, d'avancer en commun pour relever les défis de taille qui se posent aux personnes touchées et à leurs proches après un diagnostic de cancer.

L'approche subsidiaire de la Stratégie nationale contre le cancer assure un large soutien aux mesures proposées. Cependant, les autorités et les milieux politiques devront y mettre du leur pour que les propositions élaborées puissent être mises en œuvre efficacement.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

Retour en arrière : ce qui a été fait en 2015

Pour 2015, nous avons l'intention de poursuivre dans l'esprit positif du dialogue constructif de 2014 et de transposer en actions les conclusions tirées dans les discussions. Un autre objectif pour 2015 était d'améliorer les conditions cadres pour les groupes de projets. En outre, nous voulions encourager de manière ciblée les interactions entre les différentes équipes de projets.

Pour atteindre ces objectifs, Oncosuisse et la Ligue suisse contre le cancer ont créé fin 2014 le poste de « responsable SNC » pour l'ensemble du projet. Travaillant depuis le siège de la Ligue à Berne, le responsable SNC peut s'appuyer sur l'infrastructure de la Ligue suisse contre le cancer. Ainsi la Ligue apporte-t-elle, en plus de son grand engagement dans le travail sur les projets, une contribution décisive à la création de conditions cadres permettant un bon travail des groupes de projets.

Les groupes de projets avaient entamé leurs travaux dans les conditions les plus diverses. Tandis que les uns trouvaient des conditions leur permettant un travail efficace, d'autres se voyaient confrontés à des obstacles qui les freinaient, voire les empêchaient parfois complètement d'agir. A l'aide d'entretiens individuels avec les responsables de projets, les mandants et d'autres groupes concernés ou intéressés, nous avons établi un tableau global et déterminé quels projets avaient besoin de quel type de soutien. Une conclusion de cette analyse a été un règlement d'organisation qui offre une base au forum. Y sont liées les trois mesures suivantes, visant à assurer un travail ciblé sur les projets : premièrement, soutien financier aux responsables de projets et collaborateurs dont les coûts ne sont pas couverts par l'employeur ou les sociétés spécialisées; deuxièmement, un Extranet commun sur le nouveau site de la Stratégie nationale contre le cancer (www.snc-strategiecancer.ch); troisièmement, plus de soutien administratif aux groupes de projets.

Ces mesures ont déjà eu de premiers effets positifs sur le travail des groupes de projets et elles vont déployer leur impact encore mieux en 2016. La création d'un groupe de base réunissant tous les responsables de projets sous la direction du responsable SNC permet de renforcer les interactions entre les différents groupes. Une nouveauté est que les informations sur les diverses activités sont échangées directement entre responsables de projets au lieu d'être d'abord collectées puis redistribuées périodiquement par le responsable SNC comme c'était le cas auparavant. Ceci dynamise le travail.

Le dynamisme est le mot clé pour l'année 2015. La SNC bouge et fait bouger. Elle éveille l'intérêt, implique d'autres acteurs et les met en réseau. Les différentes organisations et leurs représentants sont de plus en plus souvent représentés dans plusieurs projets et sous-projets. Apparus en 2015, les projets partiels et sous-groupes traitent de sujets individuels spécifiques et favorisent des résultats positifs. Les capacités et les forces des différents collaborateurs et collaboratrices des projets sont ainsi mieux mises à profit. En outre, les objectifs globaux des projets ne sont pas perdus de vue dans les travaux de détail.

Le dynamisme se répercute aussi sous forme de manifestations de parties prenantes qui auront lieu pour la première fois en 2016. Dans le cadre étendu du forum, les résultats des travaux sur les projets seront présentés à tous les cercles intéressés et une large discussion sera possible. Ces éléments clés vont entraîner la création du groupe de suivi.

La discussion sur la commission de coordination s'est avérée un peu plus difficile que le renforcement du forum. Selon la stratégie adoptée, la commission de coordination a des

compétences limitées: « Composée de représentants de la Confédération (DFI/OFSP), des cantons (CDS) et de Oncosuisse, la commission de coordination est chargée d'assurer la coordination entre mandants et mandataires, de constater l'état d'avancement de la mise en œuvre et les éventuelles divergences par rapport au mandat, de procéder le cas échéant aux adaptations nécessaires et de faire remettre un rapport annuel au « Dialogue Politique nationale suisse de la santé ». Indépendamment de cela, la FMH en particulier a revendiqué plus de pouvoir au sein de cette commission dont elle fait pourtant partie depuis fin 2014. Mi-décembre, on a pu se mettre d'accord sur la suite du processus. Dans ce contexte, la représentation des professionnels autres que médecins à la commission de coordination a également été déterminée.

Les discussions sur la composition de la commission de coordination sont la conséquence du dynamisme du forum. Les organisations responsables influencent le travail sur les projets et donc les résultats de la SNC en déléguant des représentants aux groupes de projets. Nous considérons comme positif le fait qu'une discussion ait été menée sur la composition et le rôle de la commission de coordination. Le dialogue a permis et permet de trouver des solutions qui rapprochent la SNC de ses objectifs.

La valorisation que nous avons ressentie lors de la présentation de notre rapport annuel 2014 au Dialogue Politique nationale suisse de la santé nous conforte dans notre engagement pour la Stratégie nationale contre le cancer. Le temps, l'attention et les questions intéressées des membres du Dialogue ont boosté la motivation.

*Dr Kathrin Kramis,
CEO Ligue suisse contre le cancer,
CEO Oncosuisse*

Les quinze projets SNC – Etat des lieux

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

Objectifs :

1. Sur le plan structurel (conditions de vie), des mesures de prévention adaptées sont mises en œuvre.
2. Au niveau individuel (niveau du comportement), des mesures adaptées relatives à la compétence en matière de santé sont mises en œuvre.
3. Des mesures spécifiques de nature à réduire les facteurs de risques (radon, par exemple) sont développées et mises en œuvre.

L'année 2015 a été marquée par trois grands axes : la concrétisation de la Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles (MNT), le changement de responsable du projet à la Ligue suisse contre le cancer et l'analyse du congrès « Le radon – un risque sous-estimé dans l'habitat » du 4 décembre 2014.

La Stratégie nationale MNT et le projet SNC « 1.1 Renforcement des mesures structurelles et de la compétence en matière de santé » ont de nombreux points communs. Il est impératif de procéder de manière coordonnée. Par conséquent, en tant qu'organisation responsable du projet, la Ligue suisse contre le cancer a concentré son action sur la Stratégie MNT et ses synergies potentielles avec la SNC. Divers représentants de la Ligue suisse contre le cancer ont participé à des réunions, des ateliers, des manifestations d'information et des discussions. La Ligue suisse contre le cancer a ainsi développé une grande compétence dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé, entre autres du fait qu'elle a renforcé ses effectifs dans ce domaine, de sorte que de très bonnes connaissances sur la Stratégie MNT sont maintenant disponibles au sein de la Ligue. Ces compétences vont permettre d'employer les ressources du projet SNC de manière ciblée et efficace. Peu importe dans ce contexte que le poste de responsable du projet ait été vacant pendant plusieurs mois.

Pour atteindre le troisième objectif du projet, l'accent a été mis sur les risques spécifiques au cancer tels que le radon. Lors de la Journée du cancer 2014 de la Ligue suisse contre le cancer et de l'Office fédéral de la santé publique, des experts des domaines de la science, de la médecine et du bâtiment ont éclairé la thématique sous différentes perspectives. Des mesures de réduction du radon dans les espaces intérieurs ont été exposées et discutées ainsi que les conséquences de nouvelles conditions cadres dans la législation et les normes de construction. Des professionnels et des personnes intéressées des domaines du bâtiment, de la médecine, de la santé publique et de la science, des représentants des autorités, des journalistes de la presse spécialisée et des propriétaires immobiliers ont participé au congrès. Le rapport est paru début 2015. Le groupe de projet continue à surveiller les mesures prises au sujet du radon.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

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 :

1. 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.
2. 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.
3. Des programmes de dépistage du cancer du sein sont introduits à l'échelle de toute la Suisse.
4. Un centre de compétences pour l'harmonisation des programmes de dépistage systématique du cancer est progressivement mis en place.

En mai 2014, les objectifs des projets 2.1 et 2.2 de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) ont été regroupés (cf. rapport annuel 2014). La Ligue suisse contre le cancer (LSC) et swiss cancer screening (scs) ont redéfini les responsabilités et ont déterminé des objectifs partiels et des priorités. En 2015, les objectifs partiels suivants ont été atteints :

Centre de compétences

Sous la direction de Dr C. Kessler (Public Health Services), un concept complet et détaillé de développement et de mise en œuvre d'un centre de compétences a été élaboré (objectif 4) tout en impliquant des acteurs divers. Ce faisant, il est apparu qu'un centre de compétences en tant que tel n'est ni approprié pour la Suisse, ni réalisable politiquement. En revanche, tous les acteurs sont d'accord sur le fait qu'il est judicieux que scs en tant qu'acteur central prenne la direction de la coordination et de l'harmonisation de l'assurance-qualité pour la plupart des tâches à accomplir à l'échelle nationale, devenant ainsi l'interlocuteur principal pour la mise en œuvre des nouveaux critères de qualité.

Nouveaux critères de qualité

Sous la direction de la LSC et en coopération avec les acteurs essentiels, l'élaboration de critères de qualité contraignants à l'échelle nationale pour le dépistage organisé du cancer du sein a été achevée l'année passée et ces critères ont été présentés pour mise en œuvre à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). L'ancrage légal (et donc le remplacement des critères de qualité de 1999 encore en vigueur actuellement) n'est attendu qu'en 2016. Néanmoins, les programmes de dépistage suisses se sont fixé pour but de mettre en œuvre les nouveaux critères de qualité d'ici mi-2017.

Programmes de dépistage du cancer de l'intestin

Actuellement, plusieurs cantons lancent des études de faisabilité et des études pilotes pour des programmes de dépistage du cancer de l'intestin (objectif 1). scs, la LSC et la SNC s'engagent pour un dialogue continu entre les acteurs. En mars 2016 aura lieu le premier atelier avec tous les partenaires cruciaux. Le but est, dans toute la mesure du possible, de coordonner dès le début les projets pilotes et de les réaliser à qualité égale.

*Claudia Weiss, PhD,
directrice de swiss cancer screening*

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

Objectif :

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

Sous la co-direction de la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et de swiss cancer screening (scs) et avec la participation de l'agence advocacy ag, un document de discussion a été élaboré, lequel présente des modèles envisageables pour un organe national d'experts relatif aux questions de dépistage et opère une première évaluation des différents modèles.

Auparavant, advocacy ag a réalisé des entretiens avec les deux principaux organes intéressés : l'Office fédéral de la santé publique et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. En tenant compte de ces entretiens, les modèles ont été concrétisés dans le cadre d'un atelier avec des représentants de la LSC et de scs et la prise de position a été précisée.

Trois critères visés étaient au premier plan de l'évaluation :

1. L'organe est perçu par les acteurs comme crédible et compétent.
2. Les décideurs de la Confédération, des cantons et des prestataires appuient leurs décisions sur les recommandations de l'organe.
3. Le travail de l'organe a un impact clairement identifiable : par ses recommandations, l'organe favorise la qualité, l'efficacité et le caractère économique du dépistage du cancer en Suisse.

Trois modèles ont été proposés en tant qu'approches de solution :

Modèle 1 : Commission pour le dépistage du cancer dans le cadre du groupe d'experts prévu dans la Stratégie MNT pour les questions de prévention (« Commission MNT »)

Modèle 2 : Commission extraparlamentaire pour le dépistage du cancer (« Commission extraparlamentaire »)

Modèle 3 : Groupe d'experts NPO pour le dépistage du cancer en tant que solution transitoire (« Groupe d'experts NPO ») ; organisme responsable par exemple la LSC ou Oncosuisse.

Lors de la première évaluation effectuée par les représentants de la LSC et de scs, les modèles 1 et 2 étaient clairement favorisés. Le modèle 3 arrivait nettement derrière et il a été noté que ce modèle ne répondrait pas au mandat de la SNC et ne pourrait donc qu'être éventuellement une solution transitoire ou un modèle pilote préparatoire.

En janvier 2016, un autre atelier a eu lieu. Tous les acteurs pertinents y avaient été invités. Trois modèles de mise en place d'un organe d'experts ont été présentés aux participants : 1. dans le cadre de la Stratégie MNT, 2. en tant que commission extraparlamentaire, 3. en tant que commission d'experts NPO. Il y avait consensus sur le fait de donner la priorité au modèle 1 mais de réaliser des travaux pilotes dès maintenant dans le cadre de la SNC. Le groupe de travail va approfondir différents sujets (tâches, compétences, organisation et structure de l'organe, profils d'exigence pour les membres, composition, planification de la mise en œuvre). Il est prévu de présenter et de discuter les résultats dans le cadre d'un nouvel atelier dans le courant de cette année.

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

3.1 Itinéraires du patient

3.2 Recommandations et directives thérapeutiques

3.3 « Tumorboards »

Objectifs :

1. Des itinéraires du patient sont définis.
2. 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.
3. Pour chaque itinéraire du patient, des indicateurs cliniquement pertinents de processus, de structure et de qualité des résultats sont définis par consensus.
4. L'inclusion d'un « tumorboard » résulte d'un processus standardisé.
5. On met en place des « tumorboards » pour certains cancers rares.

La mise en œuvre des trois projets 3.1 « Itinéraires du patient », 3.2 « Recommandations et directives thérapeutiques » et 3.3 « Tumorboards » s'avère particulièrement difficile. D'une part, les projets sont étroitement liés, ce qui accroît la complexité, d'autre part, les objectifs eux-mêmes sont complexes. Des directives contraignantes doivent être élaborées dans un esprit de consensus impliquant de très nombreux acteurs.

Le projet pilote de l'ASQM « Trajectoire intersectorielle des patients atteints du cancer du côlon » poursuit des objectifs similaires. L'approche est intéressante et un échange a lieu avec le responsable de l'ensemble du projet SNC, mais l'ASQM ne veut hélas pas réaliser son projet dans le cadre de la SNC.

Vu le travail que requiert ce projet à lui seul, il faut trouver de nouvelles voies pour aborder ces trois projets. Un groupe de travail a été mis en place sous la direction d'Oncosuisse et de la LSC. Son but est de rassembler les informations sur les itinéraires ou segments d'itinéraire du patient, directives, indicateurs de qualité, certifications, etc. déjà existants et d'en établir une topographie. Les projets partiels qui pourraient en découler seraient en mesure de travailler de manière plus souple et plus efficace que les trois projets ensemble.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

4.1 Organisation intégrée des services de santé

Objectifs :

1. Elaboration de recommandations d'actions pour la poursuite du développement de services de santé régionaux et nationaux.
2. Des itinéraires du patient sont mis en place dans des régions pilotes pour des cheminements curatifs et de médecine chronique/palliative.
3. La documentation et la communication sont assurées.

Lors de l'atelier initial du 2 juillet 2014, la majorité des participants était 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 le soutien de la Ligue contre le cancer, il s'agit de trouver des exemples parlants de réseaux fonctionnant bien et moins bien et de les analyser.

Ce mandat a généré deux projets partiels qui doivent se pencher sur cette question.

Le premier projet partiel porte sur les solutions de communication intégrée et teste une tentative concrète de solution. Le point de départ est une offre en ligne dont le financement est compromis. Il s'agit d'élaborer une solution permettant à tous les professionnels chargés d'un patient atteint d'un cancer de s'informer du travail des autres professionnels. En outre, il doit être possible de documenter la communication avec le patient de manière à permettre une démarche concertée. Cette solution va nettement plus loin qu'un dossier électronique du patient. Le patient détermine qui a accès à son dossier.

Le deuxième projet partiel est intitulé Swiss Comprehensive Cancer Center (SCCC). Il s'agit d'un réseau de centres de compétences régionaux, réels et virtuels, couvrant toute la Suisse, visant à assurer aux patients atteints d'un cancer et à leurs proches des prestations efficaces, intégratives et d'excellente qualité par le biais d'un interlocuteur unique. A cet effet, on utilise des structures médicales existantes. Le projet a été créé indépendamment de la SNC et il se poursuit au sein de la SNC avec sa structure existante.

En outre, un autre projet partiel est en préparation. Celui-ci portera sur les chances et les défis de l'oncologie immunitaire.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

5.1 Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients

Objectifs :

1. 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.
2. Les processus des prestataires offrent des possibilités de participation adéquates aux patients.

Le groupe de projet s'est prononcé contre la réalisation d'une campagne de sensibilisation sur la gestion autonome des patients. Il a également été décidé de ne pas poursuivre l'étude des preuves scientifiques qui sous-tendent les programmes existants. Afin d'atteindre les objectifs de la SNC, il a été décidé de lancer un projet partiel « Recherche sur l'efficacité personnelle », sous la direction de Manuela Eicher et de Jörg Haslbeck.

Le 15 septembre 2015, les membres du projet partiel « Recherche » se sont mis d'accord pour développer et tester un programme de gestion autonome existant, dirigé par des patientes, pour les patientes atteintes de cancer du sein. Ce nouveau programme se base sur un programme déjà testé et mis en œuvre (<http://www.evivo.ch/>). Les centres du sein de Suisse alémanique sont en principe intéressés par une participation. Le protocole de recherche a été discuté et approuvé le 11 janvier 2016 au sein du groupe de projet « Efficacité personnelle ». Le projet doit être soumis à la fondation Recherche suisse contre le cancer et à la fondation « Stiftung Pflegewissenschaft » par l'équipe de recherche suivante : Primary Investigator : Manuela Eicher ; Co-Investigators : Karin Ribi (Quality of Life Group, IBCSG), Corinne Urech (psychologue adjointe, Clinique de gynécologie-obstétrique de l'Hôpital universitaire de Bâle), Karin Holm (présidente, Patient Advocates for Cancer Research & Treatment), Jörg Haslbeck (Careum Recherche, Zurich). En cas d'obtention d'un financement, un programme de gestion autonome du cancer du sein dirigé par des patientes sera développé entre 2016 et 2019 par des experts spécialisés et des patientes, validé dans le cadre d'une conférence de consensus impliquant des experts internationaux, puis testé dans le cadre d'un essai randomisé en grappe.

Dans le projet « Gestion autonome », en plus de la recherche, les activités prévues en 2016 visent à faire connaître les offres existantes de promotion de la gestion autonome (y compris Mobile Health).

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

5.2 Formation des compétences pour les professionnels

Objectifs :

1. Pour les professionnels de toutes orientations, il existe une offre spécifique de formation professionnelle de base et continue répondant aux nouvelles exigences et créant une qualification en ce sens.
2. 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.

Lors de l'atelier initial du 2 juillet 2014, les objectifs du projet d'origine ont été regroupés avec ceux d'autres projets particulièrement pertinents pour la formation. Des objectifs de formation issus des domaines suivants ont été intégrés : « Prévention et promotion de la santé », « Recherche clinique et translationnelle », « Epidémiologie et monitoring ». Les participants à l'atelier sont d'accord sur le fait que le projet ne peut pour le moment pas encore être remis à un responsable de projet.

En 2015, il n'y a pas eu d'activités pour ce projet.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

6.1 Recherche sur les services de santé

Objectifs :

L'importance de la recherche sur les services de santé (RSS) pour la Suisse est reconnue, de même que les activités qui font encore défaut. Des mesures d'encouragement ciblées doivent y remédier. La RSC entend le faire en mettant en place un programme d'encouragement de la RSS répondant à l'objectif d'encouragement formulé dans la SNC.

Sur mandat de la fondation Recherche suisse contre le cancer (RSC), le secteur Promotion de la recherche de la LSC et de la RSC a élaboré un concept « Renforcement de la recherche sur les services de santé (RSS) en oncologie en Suisse ». Ce concept a été soumis à une large procédure de consultation et a été adopté par le conseil de fondation de la RSC. Il prévoit l'encouragement ciblé de la RSS en oncologie par le biais de la mise au concours d'un programme. Il s'agit que des projets de RSS soient soutenus à hauteur de 0,8 à 1,0 million de francs par an. Afin d'assurer la durabilité et un effet de formation d'une communauté scientifique, il est prévu que le programme dure au moins cinq ans.

Le conseil de fondation de la RSC a promis un financement du programme pour moitié, soit 2 millions de francs. La recherche de fonds a été couronnée de succès : une fondation a également promis de soutenir le programme par un montant de 2 millions de francs. L'étape suivante a consisté en une concrétisation des conditions cadres de la mise au concours du programme par le secteur Promotion de la recherche. En raison d'une pénurie de personnel, le programme de RSS n'a pas pu être mis au concours pour la première fois comme prévu dans la deuxième moitié de l'année 2015.

Une bonne nouvelle est que le Conseil fédéral a approuvé le PNR 74 « Système de santé » avec un crédit cadre de 20 millions de francs, contribuant ainsi notablement à l'encouragement de la recherche sur les services de santé. Le premier délai de soumission des projets était mi-janvier 2016. On ne peut pas encore savoir combien de projets spécifiques à l'oncologie seront réalisés.

Le programme de RSS spécifique à l'oncologie décrit plus haut sera probablement mis au concours mi-2016.

L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) joue en Suisse un rôle pionnier dans le domaine de l'encouragement de la RSS. Grâce à la Fondation Bangerter, elle a pu soutenir des projets de RSS (hélas, les projets en oncologie étaient exclus) à hauteur d'un million de francs par an, mais elle met fin à ce programme qui a duré cinq ans.

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

6.2 Recherche clinique et translationnelle

Objectifs :

En 2014, les objectifs définis ont été divisés en deux projets partiels. Projet partiel I : accompagnement de la mise en œuvre conforme à la législation des processus d'autorisation sous la nouvelle loi relative à la recherche sur l'être humain. Projet partiel II : établissement d'une « carte topographique » des projets de recherche clinique et translationnelle en Suisse en tant que base à l'encouragement des échanges entre les groupes de recherche.

Projet partiel I (responsables : SAKK/GOPS)

Mise en œuvre de la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH)

Le SAKK et le GOPS ont pu communiquer activement le point de vue de la recherche clinique universitaire sur la mise en œuvre de la LRH (troisième table ronde du DFI sur le plan directeur « Mesures de la Confédération afin de renforcer la recherche et la technologie biomédicales », prise de position écrite au DFI, table ronde avec la SCTO, swissethics, Swissmedic). Les points suivants, nécessaires et faisables, ont été demandés ou soutenus : évaluations plus fortement adaptées au risque et harmonisées pour l'autorisation de projets ; simplification des procédures pour les essais internationaux déjà autorisés à l'étranger ; poursuite des améliorations dans la coopération entre les commissions d'éthique (CE) et de la réduction de leur nombre ; amélioration de la fonction de recherche du portail Swiss National Clinical Trials (portail SNCTP).

La possibilité de déposer les projets de recherche aux CE suisses par le biais du portail Web BASEC existe depuis le 2 novembre 2015 et est obligatoire depuis le 1^{er} janvier 2016.

En 2016, dans le cadre d'une coopération intercantonale renforcée, le nombre de CE va être réduit à sept.

Projet partiel II (responsable : RSC)

Etablissement d'un aperçu des activités de recherche clinique et translationnelle en Suisse (carte topographique de la recherche translationnelle)

Un encouragement ciblé de la recherche clinique et translationnelle ne sera possible qu'à condition de disposer d'un aperçu des principales activités de recherche. La première étape doit être d'établir un aperçu de ces activités.

A cet effet, une classification des institutions de recherche actives dans le domaine biomédical en Suisse a été établie. Cette classification se base sur les activités des institutions dans la recherche sur le cancer sur un axe « recherche fondamentale – recherche translationnelle – recherche clinique ». En outre, une comparaison a été effectuée avec les projets interdisciplinaires et translationnels encouragés par la LSC et la RSC.

La première analyse s'est concentrée sur la recherche translationnelle sur le cancer. C'est pourquoi la « carte topographique » se limite à cette recherche. L'aperçu des « activités de recherche translationnelle sur le cancer en Suisse » est prévu pour mi-2016.

*lic. phil. Sabine Bucher,
Politics & Development, SAKK*

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

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

Objectif :

1. Les travaux d'élaboration des bases légales nécessaires sont poursuivis.

La LEMO a pour but d'uniformiser l'enregistrement du cancer à l'échelle de la Suisse et d'améliorer les bases de données sur les traitements et les soins. Le projet de loi ayant été adopté à la quasi-unanimité au Conseil national lors de la session d'automne 2015, le Conseil des Etats va en débattre à la session de printemps 2016.

Le 29 octobre 2014, le Conseil fédéral a transmis au Parlement le projet de loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) et le message correspondant. La nouvelle loi doit permettre de constituer les bases de données nécessaires pour élaborer des mesures de prévention et de dépistage, pour évaluer la qualité des soins, des diagnostics et des traitements et pour soutenir la planification des soins au niveau cantonal ainsi que la recherche sur les maladies oncologiques. Elle régleme, dans le domaine des maladies oncologiques, la collecte, l'enregistrement et la transmission des données pour leur évaluation et publication au niveau national. Le projet prévoit l'introduction d'un régime de déclaration obligatoire des maladies oncologiques diagnostiquées pour les médecins, les hôpitaux et d'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 aura la possibilité d'ordonner la collecte de données supplémentaires pour certaines maladies oncologiques, mesure dont il pourra limiter la durée et l'application à certains groupes de population (p. ex. enfants et adolescents).

Le Conseil national a approuvé le projet le 8 décembre 2015 par 171 voix contre 3 et aucune abstention. Il n'a ce faisant procédé qu'à des adaptations et précisions minimales du projet. Ainsi a-t-il nettement rallongé la durée de conservation des données originales de manière à permettre aux chercheurs un meilleur accès à ces données. Il a également inséré une disposition transitoire pour le transfert dans le nouveau système des données relevées par les registres cantonaux et le registre du cancer de l'enfant avant l'entrée en vigueur de la nouvelle loi.

Le Conseil des Etats va débattre du projet lors de la session de printemps 2016. Le 11 janvier 2016, la commission préparatoire a approuvé à l'unanimité la version du Conseil national en l'assortissant d'une seule adaptation.

*Dr pharm. Salome 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 :

1. 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.
2. 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.

Lors de l'atelier de suivi du cluster de projets J « Epidémiologie et monitoring » en juin 2015, le projet de loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) a été abordé ainsi que la nécessité de concrétiser dans ce contexte les concepts nécessaires pour les données et leur collecte. Les participants à l'atelier ont décidé de poursuivre les trois projets séparément l'un de l'autre. NICER et la SSOM ont été chargés d'organiser un atelier initial pour le projet 7.2.

Des données cliniques standardisées et des processus structurés de collecte des données sont non seulement prévus dans le cadre de la LEMO, mais aussi nécessaires dans d'autres buts (certification de cliniques, contrôle de qualité des travaux cliniques). Une première tâche du projet 7.2 est de répondre aux questions en suspens sur les différentes étapes du processus que traversent les données (définition du but, définition des variables requises, déclaration et collecte des données, transmission et utilisation des données), et d'esquisser et évaluer des pistes pour y répondre. Ces questions ont de multiples facettes et touchent à des aspects juridiques, techniques, de contenu, de structure et financiers. Par conséquent, il a été décidé de former des sous-projets sur les différentes grandes questions.

De premiers projets pilotes réalisés en Suisse sur la qualité des traitements, comme par exemple le projet tessinois QC3, peuvent aider à remplir ces missions. Ce projet consistait à fixer des indicateurs de qualité sur le traitement du cancer du côlon dans le cadre d'un processus de consensus interdisciplinaire. Sur cette base, les variables de données cliniques nécessaires ont été définies et exportées, saisies par le registre cantonal des tumeurs, évaluées et transmises aux acteurs concernés sous forme de rapports. On a des expériences similaires avec les processus de données dans le domaine du dépistage (dépistage du cancer du sein) où des données épidémiologiques et cliniques sont regroupées pour procéder à l'évaluation du dépistage. L'atelier initial est prévu pour le printemps 2016 et le groupe de projet doit se former de manière à bien couvrir tous les champs thématiques impliqués.

*Dr med. Rolf Heusser, MPH,
directeur de NICER*

*Dr med. Jürg Nadig,
président de la SSOM*

7.3 Transfert des connaissances en pratique et en politique

Objectifs :

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

Actuellement, on estime que les données sont une base solide pour prendre des décisions fondées sur les preuves scientifiques. Le flux d'informations entre les « fournisseurs d'informations » et les « utilisateurs d'informations » est donc d'autant plus important. En 2016, le groupe de projet va travailler à une plateforme de transfert des connaissances.

Les besoins et la demande de données fiables sur le cancer sont grands. Actuellement, les données disponibles se trouvent en différents endroits, mal accessibles et sont insuffisamment utilisées, en particulier pour la planification des services de santé. Pour que les données pertinentes pour la politique et la vie quotidienne soient mieux disponibles, il faut prendre des mesures spécifiques visant à améliorer le transfert des informations et des connaissances. Les données des registres des tumeurs sont de nature à étayer scientifiquement de nombreux aspects de la politique de la santé (prévention, programmes de dépistage, qualité thérapeutique).

Ce projet partiel vise à établir une plateforme qui assure le transfert d'informations de la recherche vers les milieux politiques et la pratique quotidienne.

Le projet partiel 7.3 a été mis en route lors de l'atelier de juin 2015 sur la thématique « Epidémiologie et monitoring ». La composition du groupe de projet a été fixée fin 2015. Les membres du groupe de projet se sont réunis pour la première fois en février 2016. Quatre réunions sont prévues au total.

*Dr med. Christoph Junker,
responsable de la statistique vitale*

*Dr phil. nat. Damiano Urbinello,
collaborateur scientifique*

Perspectives 2016

La Stratégie nationale contre le cancer (SNC) a pris de la vitesse. D'une part, les projets sont déjà si bien avancés qu'on peut discuter de mesures concrètes. D'autre part, les conditions cadres sont soutenues par Oncosuisse de manière à permettre un travail plus intensif et plus concentré.

Le forum réunit toutes les organisations participant au travail sur les projets. Vu la taille qu'il a atteint, un règlement d'organisation facilite le travail. Le règlement permet premièrement des normes de qualité communes pour le travail sur les projets, et facilite deuxièmement la coopération entre les différents projets. Le groupe de base réunit tous les responsables de projets ainsi que le responsable SNC et veille à la qualité ainsi qu'à la coopération des différentes organisations. Il entame son travail en 2016.

La commission de coordination nouvellement formée va quant à elle définir les normes de qualité, ce qui facilitera la coopération avec le forum. Le responsable SNC fera le lien entre les deux organes.

Les progrès des travaux sur les projets rendent nécessaire la création d'un troisième organe pour la SNC : le groupe de suivi. Celui-ci se compose de représentants des sociétés médicales concernées, des autres organisations professionnelles et faitières concernées, des organisations d'encouragement de la recherche, des assureurs-maladie ainsi que des organisations de patients. Le groupe de suivi a pour mission d'ancrer la Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 dans les organisations faitières et d'assurer la concertation avec les activités en cours (par exemple suivi des patients ou recherche).

Le développement des activités de la SNC représente un défi financier. Les coûts sont actuellement portés en majeure partie par la Ligue suisse contre le cancer, la fondation Recherche suisse contre le cancer, le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), l'Office fédéral de la santé publique et la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé. Les organisations responsables apportent une contribution importante en termes de personnel, mais aussi de moyens financiers. Pour financer d'autres activités, il faudra trouver de nouveaux partenaires. La Swiss Cancer Foundation est devenue l'un de ces nouveaux partenaires. Pour atteindre les objectifs de la SNC, il faut que d'autres fondations, entreprises privées, caisses-maladie et associations viennent la rejoindre en 2016.

Le véritable succès de la SNC implique des mesures de nature à rapprocher la Suisse de la vision formulée dans la stratégie : « Une Suisse où le cancer frappe moins souvent, où ce fléau engendre moins de souffrances et moins de décès, où les guérisons se multiplient, où les malades et leurs proches sont étroitement associés à chaque décision et trouvent aide et réconfort à tous les stades de la maladie. » A cet effet, un soutien politique est indispensable. L'institut de recherche sotomo a été mandaté pour mener une enquête auprès d'élus cantonaux et nationaux dans toute la Suisse afin de déterminer quels objectifs de la SNC ont suffisamment d'appui politique.

Le troisième exercice de la SNC va être très intéressant, très intense et posera les jalons au-delà de 2017.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

Impressum

Rapport annuel « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » (2015)

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 : Peter Ackermann, Flavia Nicolai

Commandes : nsk@liguecancer.ch

Typographie et layout : Thomas Gfeller, Bâle

Informations : Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne

© Mai 2016

Oncosuisse, Berne

