

**Stratégie nationale contre le cancer
2014–2017
Rapport annuel 2016**

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 du président d'Oncosuisse	3
Introduction	4
Rétrospective de l'année 2016	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 Prise en charge intégrée	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 2017	19
Impressum	20

Préface du président d'Oncosuisse

Oncosuisse et ses membres assument de plus en plus de responsabilités dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC). Nous avons mis en place des structures plus détaillées, permettant aux groupes de projets de travailler dans le calme avec un accompagnement qui les soutient. Ceci a eu un effet très positif sur les résultats de la stratégie en 2016.

En 2016, Oncosuisse s'est ouverte aux sociétés médicales et a accueilli en son sein la Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) et celle d'hématologie (SSH). La responsabilité de mise en œuvre de la SNC dispose ainsi d'une assise encore plus large et solide. L'échange régulier avec les mandants de l'OFSP et de la CDS, impliquant également des représentants de la FMH et des soins en oncologie, se passe dans un esprit d'ouverture et de confiance et s'avère fructueux.

En plus de l'engagement d'Oncosuisse, ce sont aussi bien sûr ses organisations membres qui apportent leur contribution décisive au travail sur les projets: Ligue suisse contre le cancer (LSC), Recherche suisse contre le cancer (RSC), Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG), Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer (NICER). Les organisations le font par des moyens financiers, mais aussi en encourageant leurs collaboratrices et collaborateurs à participer en priorité à la SNC et en soutenant leurs efforts en ce sens. Les organisations membres contribuent donc à la Stratégie par de nombreuses heures de travail. Pour mémoire: Oncosuisse met elle-même à disposition la majeure partie des ressources pour le mandat de mise en œuvre qui lui a été confié par le Dialogue Politique nationale de la santé. Il s'agit d'un projet national clairement subsidiaire, porté par une large assise pour lancer, coordonner et soutenir la coopération, actuellement encore sans fonds de projet supplémentaires notables.

Les organisations membres d'Oncosuisse font volontiers ce travail pour la SNC. Elles considèrent qu'il s'agit de leur devoir pour que la vision de la SNC puisse devenir réalité: 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.



Prof. Dr med. Thomas Cerny

Introduction

Les rôles sont clairs, les groupes de projets travaillent dans le calme et la concentration. Dans sa troisième année, la SNC a vraiment commencé à exploiter tout son potentiel.

Fin 2015, le forum, qui rassemble tous les groupes de projets, s'était donné un règlement d'organisation, clarifiant ainsi les rôles. Les structures et processus décidés ont été mis en œuvre, ce qui a permis de clarifier nombre de points qui avaient fait l'objet de discussions intenses au cours des années précédentes. A présent, il existe une base commune pour tous et, en cas de points à régler, la démarche à suivre est claire.

En 2016, les groupes de projets et le groupe de base, composé de tous les responsables de projets, ont pu se concentrer pleinement sur leurs tâches et faire des progrès. Ceux-ci ont été plus ou moins grands en fonction des obstacles rencontrés et des ressources disponibles.

Pour réaliser les suggestions de mise en œuvre des groupes de projets, on aura parfois besoin d'un appui politique. L'institut de recherche sotomo a été mandaté pour mener une enquête auprès de tous les élus cantonaux et nationaux de Suisse afin que leurs attentes soient parfaitement claires pour les groupes de projets. Les résultats sont disponibles sur le site internet de la SNC www.snc-strategiecancer.ch et sur celui de l'institut de recherche www.sotomo.ch. Ils confirment dans l'ensemble ce que les groupes de projets avaient supposé, mais sont mieux fondés car environ 40% des parlementaires ont participé.

Rôles clarifiés, travail concentré des groupes de projets, la SNC exploite son potentiel.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

Rétrospective de l'année 2016 : le tout est plus que la somme de ses parties

En 2016, la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) a nettement pris de la vitesse. Les conditions cadres mises en route l'année précédente y ont essentiellement contribué. Elles ont permis aux projets de se développer dans une atmosphère de calme et de dialogue constructif. Dans sa troisième année, la SNC a maintenant atteint sa vitesse de croisière.

La commission de coordination élargie et le groupe de base ont entamé leur travail. Les tâches et les compétences sont définies, de même que la communication entre ces deux organes. Depuis que les questions structurelles sont réglées, la commission de coordination peut se concentrer sur les contenus. Elle sait où en sont les projets et quels obstacles il faut surmonter. L'élargissement de cet organe s'est avéré être un plus : la commission de coordination peut maintenant parfaitement jouer son rôle et discuter les contenus fournis par le groupe de base. Le groupe de base se réunit quatre fois par an, deux à trois semaines avant la réunion de la commission de coordination. Pour les responsables de projets, cela veut dire qu'ils ont beaucoup plus de travail, mais aussi qu'ils peuvent déceler rapidement les synergies entre les projets susceptibles d'apporter une plus-value.

Comme annoncé dans le rapport annuel 2015, des manifestations réunissant les parties prenantes ont eu lieu pour la première fois l'année passée. Elles ont été introduites dans le groupe de projet 2.3 «Création d'un organe national d'experts relatif aux questions de dépistage». La démarche prévoit un petit groupe de projet, capable de travailler de manière souple et rapide et qui, dans le cadre d'un atelier impliquant des représentants de tous les acteurs, discute la voie engagée, l'adapte et intègre les nouvelles impulsions au travail sur le projet. Le groupe de projet 2.1 «Planification et mise en œuvre de programmes de dépistage du cancer de l'intestin» a adopté cette démarche et elle a fait ses preuves. L'année passée, les projets 2.1 et 2.3 ont accompli des progrès notables.

Le projet 4.1 «Prise en charge intégrée» a également emprunté de nouvelles voies en 2016. Ce vaste projet a actuellement tant de recoupements avec d'autres qu'il recouvre presque l'ensemble de la SNC. L'organisation intégrée des services de santé ressemble à un puzzle géant et les différentes pièces du puzzle sont rendues mieux visibles. D'une part par le biais de projets partiels comme ils ont fait leurs preuves dans d'autres projets, d'autre part à l'aide de symposiums. La réduction de faits complexes à un sujet limité et tangible permet aux sous-groupes de projets d'avancer à peu près aussi vite que les petits groupes de projets qui travaillent avec des manifestations de parties prenantes. Nos symposiums sont accueillis avec grand intérêt, les participants y viennent nombreux; la salle de la Maison de la Ligue contre le cancer est souvent comble. Le mélange proposé de présentations sur un sujet concret et de beaucoup d'espace pour les discussions fonctionne.

La SNC est devenue un réseau solide et efficace : elle permet aux différents acteurs d'apporter leurs idées, de participer au développement de la stratégie et d'entrer en contact avec tous les autres acteurs pertinents. La plus-value que cela apporte compense les limites de la subsidiarité. Aristote avait raison : «Le tout est plus que la somme des parties.»

Faire partie d'un réseau et avoir des échanges avec tous les acteurs et parties prenantes pertinents, voilà qui est de plus en plus important. La SNC entretient un dialogue constructif vers l'intérieur et vers l'extérieur. C'est ce qui a permis en 2016 de clarifier également les synergies avec la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (MNT). De premières décisions communes ont déjà pu être prises.

L'événement clé de l'année a été l'adoption par le Conseil national et le Conseil des Etats du projet de loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques. L'engagement de plusieurs acteurs impliqués dans la SNC a valu la peine: ce qui a commencé en tant que projet autonome de la SNC fournira dorénavant, en tant que loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO), la base aux futures décisions de politique de la santé.

*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, p.ex.) sont développées et mises en œuvre.

En 2016, une nouvelle responsable a repris la conduite du projet après une vacance de plusieurs mois.

La « Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles » (stratégie 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 ainsi impératif de procéder de manière coordonnée. Divers représentants de la Ligue suisse contre le cancer ont participé à des réunions, des ateliers, des manifestations d'information et des discussions concernant cette stratégie.

Un autre aspect présentant beaucoup de synergies avec ce projet, sur le plan structurel, est la prévention du tabagisme. En cette année marquée par les discussions autour de la loi sur les produits du tabac, la Ligue suisse contre le cancer a concentré son action sur son engagement en faveur de cette loi.

Par conséquent, en tant qu'organisation responsable du projet, et par rapport à ses deux premiers objectifs, la Ligue suisse contre le cancer a concentré son action sur la stratégie MNT et la loi sur les produits du tabac.

Le troisième objectif du projet a été thématiqué en 2014 sur le facteur de risque du 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.

*Annick Rywalski,
responsable prévention, 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 :

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 ont été regroupés. En 2016, la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et swiss cancer screening (SCS) ont atteint ensemble d'autres objectifs partiels importants.

Programmes de dépistage du cancer de l'intestin

Le premier atelier national sur le dépistage du cancer de l'intestin a eu lieu en mars 2016. La Confédération, les cantons et les différents acteurs se sont prononcés pour une mise en œuvre harmonisée et organisée de manière centralisée pour toute la Suisse. Il s'agit de tenir compte des structures fédérales, d'organiser le contrôle de qualité de manière centralisée et d'assurer un échange coordonné des informations.

Sur la base des résultats, une liste de priorités a été établie, les responsabilités et les tâches ont été réparties entre la LSC et SCS et une organisation de projet adéquate a été mise en place pour la mise en œuvre. Le groupe de coordination a pour mission de planifier la mise en œuvre, complexe au niveau opérationnel, de coordonner les interfaces et d'utiliser à cet effet les expériences acquises dans les projets pilotes pour mettre en œuvre de nouveaux programmes. La coopération interdisciplinaire avec tous les acteurs est au cœur du projet.

Le sous-groupe de projet « Coordination Latine » a été inclus dans le projet en 2016. Ce groupe de travail a pour but d'encourager les échanges en Suisse latine et de développer des processus communs pour les futurs programmes de dépistage du cancer de l'intestin.

Centre de compétences et critères de qualité

En 2015, l'idée d'établir un centre de compétences a été abandonnée (cf. rapport annuel 2015). L'association SCS est responsable à l'échelle de la Suisse de la coordination et de l'harmonisation de l'assurance qualité dans le dépistage organisé du cancer du sein. L'objectif du projet 2.2 est donc largement atteint. Le groupe de projet a pris à l'unanimité la décision de se dissoudre et de déléguer la mise en œuvre opérationnelle à SCS. En dépit de rencontres avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), un ancrage légal des nouveaux critères de qualité n'a pas eu lieu en 2016. Sous la direction coordinatrice de SCS, les douze programmes de dépistage du cancer du sein sont en train de mettre en œuvre les critères de qualité harmonisés.

*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.

Un modèle a été choisi pour la mise en place d'un organe d'experts et le profil des tâches a été élaboré. Le concept doit être adopté en 2017. Objectif: l'organe doit entamer son travail à l'automne dans une phase pilote. A long terme, il est prévu de le transférer au groupe d'experts chargé des questions de prévention dans la stratégie MNT.

Après l'atelier initial de la SNC en mai 2014, différents modèles de mise en place d'un organe national d'experts pour les questions de dépistage ont été élaborés. Dans le cadre du deuxième atelier de parties prenantes en janvier 2016, ces modèles ont été évalués du point de vue des facteurs de succès cruciaux pour la mise en œuvre, par exemple indépendance, crédibilité, engagement et acceptation. Le modèle d'un organe d'experts SNC/ONG susceptible d'être intégré/transféré au groupe d'experts chargé des questions de prévention dans la stratégie MNT a été le plus favorablement accueilli par les participants à l'atelier.

En outre, il a été décidé d'établir dans une première phase, en tant que projet pilote, un organe d'experts SNC focalisé sur le cancer. Le transfert au groupe d'experts chargé des questions de prévention dans la stratégie MNT doit être à nouveau envisagé dans le cadre d'une évaluation au bout d'une phase pilote d'au moins deux ans.

Pour ce qui est du développement du modèle choisi, il s'agissait surtout de mieux délimiter le profil des tâches. Un concept détaillant les points suivants a été élaboré :

- Portefeuille de tâches et de compétences de l'organe
- Structure d'organisation (organisme responsable / financement, processus, interfaces avec des organes existants)
- Profil d'exigences pour les membres
- Composition envisageable de l'organe
- Planification de la mise en œuvre

Perspective 2017 et années suivantes :

- Un autre atelier de parties prenantes aura lieu en février 2017. Le concept élaboré y sera présenté et les questions encore en suspens seront discutées. En font partie: l'organisme responsable et le siège.
- L'organe doit entamer son travail à l'automne 2017 dans une phase pilote.
- La phase pilote et l'évaluation devraient être achevées en automne 2019.
- A partir de l'évaluation, des recommandations sur la suite à donner seront élaborées, y compris transfert de l'organe d'experts à un groupe d'experts de la stratégie MNT.

*Andrea Brügger,
spécialiste dépistage, 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 » n'a enregistré aucun progrès. D'une part, les objectifs de ces projets sont très complexes, d'autre part, les trois projets sont étroitement reliés entre eux, ce qui accroît encore la complexité. Par exemple, pour aboutir à des directives contraignantes, il faut les élaborer dans un esprit de consensus impliquant de très nombreux acteurs.

Nous continuons à suivre avec grand intérêt le projet pilote de la FMH « Trajectoire intersectorielle des patients atteints du cancer du côlon ».

En outre, il y a de grands recoupements avec le projet 4.1 « Prise en charge intégrée ». C'est ainsi que les « tumorboards » sont une réalité quotidienne dans la plupart des centres, et ce pas seulement pour les cancers rares. Certains centres se sont fait certifier par la Société allemande du cancer (DKG) et sont donc soumis à des prescriptions qui limitent la marge de manœuvre du projet.

Pour toutes ces raisons, on ne peut pas s'attendre à de grands progrès de ces projets d'ici fin 2017. Ils requièrent des processus longs et complexes et des ressources importantes que trop d'acteurs ne sont pas en mesure de fournir.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

4.1 Prise en charge intégrée

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.

Le projet est d'une telle ampleur qu'il recouvre la SNC presque complètement. Il ressemble à un puzzle géant et il n'a pas encore été possible de trouver un groupe de projet prêt à s'en charger. Mais on peut observer un grand dynamisme dans le travail sur des aspects partiels. En l'espace d'un an, cinq projets partiels se sont formés et une série de symposiums ont été organisés. Ces symposiums sont très appréciés et accueillent de nombreux participants. Plus d'informations sur les symposiums sont disponibles sur le site internet de la SNC : www.snc-strategiecancer.ch.

Cette extrême diversité thématique a amené les acteurs de la SNC à créer des projets partiels pour éclairer différents aspects. C'est ainsi qu'un projet partiel porte exclusivement sur les centres de compétences et la mise en réseau : qu'est-ce qu'un centre de compétences ? Qui décide si un centre est un centre de compétences ? Comment peut-on comparer entre eux les centres de compétences et comment peuvent-ils s'enrichir mutuellement de connaissances et gérer en commun des tâches trop vastes pour un seul centre ? Un autre projet partiel porte entièrement sur les structures et processus nécessaires pour un réseau entourant un centre de compétences : comment un centre de compétences transmet-il les nouvelles connaissances ?

L'innovation est le pain quotidien de la lutte contre le cancer. Un groupe de travail s'occupe exclusivement de l'impact des innovations sur la prise en charge. Les développements récents en immuno-oncologie servent de modèles de réflexion : qu'est-ce que cela signifie si certains types de cancer jusqu'à présent incurables et ayant une courte espérance de vie se transforment dans certains cas en cancers incurables ayant une longue espérance de vie (« vivre avec le cancer »), voire deviennent curables ? Quel est l'effet sur le nombre de consultations et les besoins en locaux et en personnel ? Quel est l'effet de la nouvelle évaluation de l'espérance de vie (plus longue) pour les questions d'assurances ? Quel est l'effet de la nouvelle évaluation sur les personnes touchées et leurs proches ? L'immuno-oncologie génère des espoirs qui sont déjà réalité dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Des taux de survie élevés et plusieurs dizaines d'années d'espérance de vie y sont une réalité.

*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.

Programme de gestion autonome dirigé par les pairs

Un élément particulièrement novateur du «Cancer Thriving and Surviving Program» (CTS) est qu'il est dirigé par d'anciens patients (dirigé par les pairs) ayant suivi une formation à cet effet.

Grâce au soutien des fondations Recherche suisse contre le cancer et Lindenhof, nous avons pu modifier le programme CTS pour la Suisse en coopération avec des femmes ayant survécu au cancer du sein pour aboutir au «Cancer Thriving and Surviving Breast Cancer Program» (CTS-BC-CH). L'équipe de recherche est composée de la professeure Manuela Eicher et du docteur Jörg Haslbeck, mais aussi de Karin Holm, une survivante au cancer du sein, en tant que co-investigatrice. Plus de détails sur le projet, voir : <http://www.careum.ch/coss-study>

Offres pour les professionnels

En 2016, le groupe de travail a discuté des approches de promotion de l'efficacité personnelle et de la gestion autonome des personnes touchées dans la pratique clinique et dans des programmes :

- Relevé des approches et offres existantes dans la pratique clinique
- Aperçu des offres, comme par exemple dans le guide de la Ligue suisse contre le cancer
- Un « Coaching Santé » est élaboré sur la base du modèle des soins de longue durée (Chronic Care Modell) (<http://www.hausarztmedizin.uzh.ch/de/ChronicCare/ChronicCareModel.html>) et des expériences du Collège de médecine de premier recours (<http://www.gesundheitscoaching-khm.ch/fr>). Le but est que les personnes atteintes d'un cancer puissent améliorer activement leur santé.
- Elaboration d'un concept décrivant les principes et l'impact de l'efficacité personnelle et de la gestion autonome.
- Définir les compétences des professionnels de nature à promouvoir l'efficacité personnelle des patients et la gestion autonome de la maladie.
- Discussion des résultats avec un groupe d'experts : déduction de recommandations pour la pratique, la formation initiale, postgraduée et continue des professionnels.
- Présentation des résultats dans le cadre d'un symposium pour les professionnels.

Promotion numérique de l'efficacité personnelle en cas de cancer

Sous la direction du docteur Rolf Marti et de la professeure Manuela Eicher, divers experts se sont réunis pour concevoir un symposium sur ce sujet d'une grande actualité. La réalisation est prévue pour 2017.

*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 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 de ce projet 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 étaient d'accord sur le fait que le projet ne pouvait pour le moment pas encore être remis à un responsable de projet.

En 2016, on est arrivé à la conclusion que vu les formations de base et continues qui existent pour les différentes professions médicales et de la santé et leurs bases (lois: LPMéd, LPSan, LPsy, LEHE, loi sur la formation professionnelle, mise en œuvre de celles-ci dans les programmes d'enseignement), des développements importants dans le contexte de compétences générales telles que communication, coopération, inter-professionnalisme, éthique, etc. ont déjà été prises en compte. A cet égard, la SNC peut avoir une fonction de soutien et souligner l'importance de ces compétences pour une prise en charge optimale.

Se pose la question de savoir où un besoin d'agir se fait sentir dans le domaine de la formation. Deux champs thématiques apparaissent:

A) Plateforme de formation *Cancer Literacy*: grâce à de nouvelles formes et médias d'apprentissage (*Serious Games*) liés à des modules didactiques d'échange, elle doit permettre aux professionnels en formation de base et continue ainsi que dans l'exercice de leur profession de renforcer les compétences en santé des personnes atteintes d'un cancer par le biais d'informations ciblées et d'interactions. La plateforme de formation pourrait aussi être utilisée pour intégrer les personnes touchées par le cancer au processus d'apprentissage. Il y a là des interfaces avec les projets 5.1 « Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients » et 1.1 « Renforcement des mesures structurelles et de la compétence en matière de santé ».

B) Vu le développement d'itinéraires du patient (projet 3.1), il faut entamer des réflexions et des travaux fondamentaux sur le rôle du *Care Manager* et sa formation. Les réflexions devront être coordonnées avec l'évolution des travaux sur le projet 3.1.

Les travaux sur ce projet par un groupe de projet dans le cadre de la SNC ne pourront pas démarrer avant 2017. Des travaux d'éclaircissement et travaux préliminaires en ce sens ont démarré en 2016.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

*Catherine Gasser,
responsable Suivi, Ligue suisse contre le cancer*

6.1 Recherche sur les services de santé

Objectifs :

1. La recherche sur les services de santé est développée et institutionnalisée.
2. Les thèmes de recherche axés sur la pratique sont pris en compte et soumis à une recherche interdisciplinaire.
3. Dans le cadre de leurs compétences, l'OFSP et la CDIP soutiennent la recherche sur les services de santé (y compris les données relatives aux résultats) en tant qu'activité de recherche autonome et importante, et utilisent les résultats pour la planification.

En 2014, la recherche sur les services de santé a été identifiée en tant que branche de la recherche ayant besoin d'être développée en Suisse. Avec la mise en place d'un programme d'encouragement spécifique au cancer, de premières mesures ont été prises pour renforcer de manière ciblée la recherche sur les services de santé en oncologie.

Sur la base des travaux préliminaires de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et du Fonds national suisse (FNS), qui ont déjà lancé des programmes d'encouragement de la recherche sur les services de santé (RSS) en 2012 et 2015, la fondation Recherche suisse contre le cancer (RSC) a lancé en 2016 un programme spécifiquement orienté vers l'amélioration de la RSS dans le domaine de l'oncologie.

Intitulé «Health Services Research in Oncology and Cancer Care», ce programme est dans un premier temps conçu pour une période d'au moins cinq ans (jusqu'en 2020). Le secteur Promotion de la recherche de la RSC et de la LSC est chargé de la mise au concours qui doit avoir lieu une fois par année. Le financement du programme est assuré à parts égales par la RSC et la fondation Accentus (Fonds Marlies Engeler). Il s'agit de soutenir chaque année plusieurs projets de recherche portant sur des questions spécifiques de la pratique clinique quotidienne, des thématiques médico-infirmières aux réflexions psychosociales et économiques (montant total: un million de francs). Ce programme est ouvert à tous les scientifiques des universités, hôpitaux, institutions de recherche et de conseil ainsi que prestataires de services du secteur de la santé en Suisse. L'évaluation des projets de recherche est assurée par une commission scientifique spécialement créée à cet effet, composée d'experts en matière de RSS de notre pays et de l'étranger. La première mise au concours a eu lieu à la fin de l'été 2016 et a connu un bon retour: 44 projets ont été soumis. Au printemps 2017, la commission scientifique et le conseil de fondation de la RSC décideront quels projets financer.

Il faudra attendre les prochaines années pour pouvoir évaluer dans quelle mesure ce programme contribue à long terme à renforcer la communauté scientifique et les activités de recherche dans le domaine de la RSS en oncologie.

*Dr Rolf Marti,
Responsable Recherche, innovation et développement,
Ligue suisse contre le cancer*

6.2 Recherche clinique et translationnelle

Objectif :

1. Les conditions cadres de la recherche clinique sont améliorées.

En 2014, les objectifs définis à l'origine ont été réduits et répartis entre deux projets partiels: 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 (loi relative à la recherche sur l'être humain LRH).

Projet partiel I (responsables : SAKK/GOPS)

Loi relative à la recherche sur l'être humain

Ce projet partiel se concentre sur la mise en œuvre conforme à la législation et favorable à la recherche de la LRH entrée en vigueur en 2014. Des mesures d'information et de dialogue étaient et sont donc au premier plan (en 2016 numéro spécial LRH du Bulletin suisse du cancer y compris articles ; exposé auprès de la CI recherche biomédicale).

La réduction du nombre de commissions d'éthique (CE) de neuf à sept a eu lieu et répond à une revendication du SAKK et du GOPS.

D'autres développements soutenus et nécessaires sont: rattachement de Swissmedic à BASEC (solution «one stop shop» sans doublons ou différences de modes de saisie ; réduction du travail administratif ; poursuite de l'harmonisation des CE dans l'évaluation des requêtes ; délimitation claire des compétences entre la CE directrice et les autres CE en cas d'études multicentriques ; amélioration de la convivialité et donc de la transparence du portail SNCTP ; simplification du processus pour les projets internationaux (reconnaissance [partielle] des autorisations étrangères) ; réduction supplémentaire du nombre de CE pour faire baisser les coûts et améliorer l'efficacité.

Projet partiel II (responsable : RSC)

Recherche translationnelle et clinique

Un élément essentiel de ce projet partiel est d'établir un aperçu des principales activités de recherche dans le domaine de la recherche translationnelle sur le cancer en Suisse. Sur la base d'une analyse approfondie des données d'études pertinentes et de banques de données, 22 institutions de recherche et six réseaux ont été identifiés dont les travaux sont fortement orientés vers la recherche translationnelle sur le cancer.

En automne 2016, les résultats ont été discutés avec des experts de la recherche clinique et fondamentale dans le cadre d'un atelier et des recommandations en ont été déduites. De l'avis des experts, la recherche translationnelle est bien établie en Suisse dans le domaine du cancer et a lieu à un haut niveau de qualité, comparable à celui de la recherche fondamentale. Des besoins ont été identifiés au niveau de possibilités de carrière attrayantes pour encourager la relève scientifique dans le domaine de la recherche clinique et translationnelle. Une synthèse des recommandations sera publiée mi-2017.

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

*Dr Rolf Marti,
Responsable Recherche, innovation et développement,
Ligue suisse contre le cancer*

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 loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques 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. Les Chambres fédérales ont adopté la loi lors de la session de printemps 2016. L'ouverture de la procédure de consultation relative au droit d'exécution est prévue pour le printemps 2017.

La loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) doit permettre de constituer les bases de données nécessaires pour élaborer des mesures de prévention et de dépistage précoce, 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. La loi 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 aura la possibilité d'ordonner la collecte de données supplémentaires pour certaines maladies oncologiques et certains groupes de population (p. ex. enfants et adolescents).

Les Chambres fédérales ont adopté le projet le 18 mars 2016 avec juste quelques voix contre et abstentions. Ce faisant, elles n'ont procédé qu'à des adaptations et précisions minimales du projet. Ainsi ont-elles nettement rallongé la durée de conservation des données originales de manière à permettre aux chercheurs un meilleur accès à ces données. Elles ont 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.

De mars à automne 2016, en impliquant les acteurs concernés, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a élaboré les bases aux dispositions d'exécution qui vont concrétiser la LEMO. Celles-ci détermineront entre autres les maladies à déclarer, les prescriptions concernant la définition des données de base et supplémentaires, la procédure d'opposition ainsi que l'échange des données entre les différentes institutions participant à l'exécution de la LEMO. D'après la planification actuelle, le Conseil fédéral devrait pouvoir mettre le droit d'exécution en consultation au printemps 2017.

*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.
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.

Etant donné que le projet 7.2 est étroitement lié à la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO, projet 7.1) et que les mêmes acteurs travaillent sur les deux projets, il a été décidé, lors de la réunion de travail du 22 mars 2016 avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), d'intégrer les travaux en cours sur l'ordonnance relative à la LEMO au projet 7.2 en tant que projet partiel. Les travaux sur le texte de l'ordonnance ont commencé en avril 2016. Ils doivent fournir les bases légales et de contenu pour d'autres travaux du projet 7.2 (p. ex. pour l'évaluation du dépistage ou pour la mesure de la qualité en oncologie). L'OFSP a pour sa part réalisé trois ateliers afin de faire avancer les textes de l'ordonnance. Le premier atelier a eu lieu le 4 mai 2016 à Berne. On s'est penché sur la question de savoir quelles données des registres des tumeurs sont essentielles pour les futurs rapports sur la santé, pour l'évaluation des programmes de dépistage du cancer et pour les futures statistiques nationales de santé (rapport national sur le cancer). Ces informations servent de base à la définition des « données de base » et des « données supplémentaires » selon la LEMO. Cette thématique a fait l'objet de l'atelier suivant, le 6 juin 2016. Celui-ci a été complété par l'atelier du 13 juin 2016 qui s'est penché sur la thématique de la transmission des données. Ces trois ateliers de l'OFSP ont été préparés et approfondis dans le cadre de plusieurs rencontres des registres cantonaux des tumeurs et NICER. De même, un groupe de travail d'Oncosuisse s'est penché sur les sujets des ateliers de l'OFSP. Suite à ces réunions, de premières propositions ont été faites au sujet des données de base et des données supplémentaires et les principes fondamentaux de la transmission des données ont été déterminés. L'OFSP s'en est servi pour élaborer un premier projet de texte d'ordonnance relative à la LEMO (achevé en décembre 2016).

Perspectives: NICER et la SSOM vont continuer à coordonner en commun les différents projets partiels du projet 7.2. Le 25 janvier 2017, un nouveau groupe de travail « Données supplémentaires LEMO/qualité des traitements » va se constituer à Zurich en tant que nouveau sous-projet de 7.2. Il élaborera à l'intention du législateur une liste détaillée des données sur les traitements et des indicateurs de qualité et discutera de la mise en liaison des données de la LEMO avec les institutions cliniques. Ce groupe inclut des représentants de la SSOM, du SAKK, de la LSC/RSC, du GPOS/RSCE, des registres cantonaux des tumeurs et de NICER. Ces travaux vont déboucher à terme sur des textes de loi portant sur les « données de traitement/LEMO », de les discuter avec les cantons et la Confédération et de les tester dans des projets pilotes.

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

*Dr med. Felicitas Hitz,
membre du conseil d'administration de la SSMO*

7.3 Transfert des connaissances en pratique et en politique

Objectif:

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

Actuellement, les découvertes scientifiques ne sont pas assez prises en compte dans la pratique et en politique. Mais vu le flot d'informations croissant, les besoins en informations systématiques et spécifiques vont croître eux aussi. On peut même dire que le transfert de connaissances sous forme d'informations préparées est une condition essentielle à une prise de décisions fondées sur les preuves scientifiques.

Dès aujourd'hui, de grandes quantités de découvertes scientifiques sont transmises aux cercles politiques et à la pratique. Mais bien souvent, ce flot d'informations fait que les décideurs ont encore plus de peine à prendre des décisions basées sur les preuves scientifiques. En outre, il y a un risque que la réception passive d'informations ne fasse aboutir à des conclusions unilatérales. Nombre de données actuellement disponibles sont fragmentées, inaccessibles ou insuffisamment utilisées, en particulier pour la planification des services de santé. Par ailleurs, les besoins en matière de transfert des connaissances fonctionnant de manière optimale sont très divers selon le groupe cible.

Pour que les données pertinentes puissent être mieux utilisées par les cercles politiques et la pratique, de manière adéquate en fonction des destinataires, il faut prendre des mesures particulières : d'un point de vue actuel, il faut que le transfert des connaissances soit plus systématique et mieux coordonné. Les informations doivent être fournies aux groupes cibles pertinents sous une forme adaptée au destinataire et au thème. Des données scientifiques fondées sur le cancer sont essentielles pour que des décisions basées sur les preuves puissent être prises dans de nombreux domaines de politique de la santé, par exemple la prévention, les programmes de dépistage ou la qualité des traitements. Dans le cadre du projet 7.3, la possibilité d'un concept est actuellement envisagée pour utiliser la SNC en tant que plateforme éventuelle et pour étendre ou perfectionner les canaux d'information existants. Les thèmes doivent être choisis en fonction de critères spécifiques tels que pertinence pour la politique de la santé ou aspects de santé publique. Dans une phase pilote, le projet se concentre essentiellement sur le groupe cible des femmes et hommes politiques cantonaux et nationaux. La conception et l'orientation stratégique du projet seront achevées dans le courant de l'année 2017. Une commission de projet doit accompagner le projet au niveau du contenu.

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

*Dr phil. nat. Damiano Urbinello,
collaborateur scientifique,
Office fédéral de la santé publique*

Perspectives 2017

L'année 2017 sera-t-elle la dernière de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)? On est en droit de se poser la question dans la mesure où la stratégie s'appelle «SNC 2014–2017». Il reste un an pour continuer à y travailler. Mais ensuite?

Nous pouvons retenir que le forum, qui rassemble tous les groupes de projets, fonctionne actuellement avec toutes les forces et faiblesses de la subsidiarité. Et depuis que, fin 2015, son rôle et la mise en œuvre du règlement d'organisation ont été clarifiés, le forum est en mesure de poursuivre les travaux en cours. Une partie de ces travaux vont s'achever en 2017, d'autres ont besoin d'un peu plus de temps.

L'année 2017 ne sera donc pas la dernière de la SNC. Depuis 2014, une organisation a été mise en place qui réunit nettement plus d'acteurs, discute plus concrètement et forme un réseau sur toute la Suisse permettant de se rapprocher ensemble de la vision de la SNC: «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.»

Le fait que la stratégie soit limitée dans le temps représente une chance de tirer les leçons des expériences accomplies et d'apporter les rectifications adéquates pour les prochaines années. C'est pourquoi Oncosuisse a mandaté une évaluation intermédiaire dont les résultats seront disponibles début 2017. Les conditions cadres des groupes de projets seront évaluées. «L'organisation de la mise en œuvre tient compte du fait que les projets sont lancés sur une base décentralisée et menés selon le principe de la subsidiarité» (Stratégie nationale contre le cancer, page 38). En 2017, il faudra discuter pour déterminer si la mise en œuvre a répondu aux attentes.

L'année 2017 ne sera donc pas la dernière de la SNC. Ce sera plutôt une année au cours de laquelle nous continuerons à faire avancer la mise en œuvre des projets. Et aussi une année au cours de laquelle nous pourrions discuter de manière constructive comment et par qui les différents projets peuvent encore être améliorés et soutenus.

*Dr Philippe Groux, MPH,
responsable SNC*

Impressum

Rapport annuel « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » (2016)

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 : Ligue suisse contre le cancer

Commandes : nsk@liguecancer.ch

Informations : Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne

© Mai 2017

Oncosuisse, Berne

