

**Programme
national
contre le cancer
pour la Suisse**

2 0 0 5

—

2 0 1 0

**Programme national
contre le cancer pour la Suisse
2005 – 2010**

Remerciements

Que tous les partenaires cantonaux et nationaux qui nous ont reçus et ont commenté la première ébauche de ce rapport soient ici vivement remerciés. Sans leurs idées et suggestions, tout particulièrement en ce qui concerne la mise en œuvre du programme national contre le cancer, le présent document n'aurait pu être élaboré.

Notre gratitude va aussi aux membres du groupe d'accompagnement et du groupe d'experts techniques qui ont soutenu le développement de ce programme national contre le cancer avec enthousiasme et énergie.

Il faut relever tout particulièrement les contributions scientifiques du Registre des tumeurs genevois (Christine Bouchardy und Luc Raymond), de l'Institut de médecine sociale et préventive de Zurich (Matthias Bopp), du Prof. Tomas Poledna, et de l'Institut du droit de la santé (Dominique Sprumont), qui ont été réalisées dans des délais extrêmement courts.

Nous remercions tout particulièrement le Prof. Giorgio Nosedà, Président d'Oncosuisse, pour son soutien infailible durant tout le processus d'élaboration du programme.

Impressum

Auteurs: Doris Schopper, Reto Obrist

Coordination générale: Reto Obrist

Edition: Thomas Pfluger, 4223 Blauen

Publication: Oncosuisse, Effingerstrasse 40,

3008 Bern, Téléphone 031 389 93 35,

E-Mail: info@oncosuisse.ch

Graphisme: Leibundgut Visuelle Gestaltung Bern

Afin de rendre le texte plus lisible, c'est la forme masculine qui est utilisée dans ce document (par exemple Suisse ou patient) pour les deux sexes.

Table des matières

6 L'essentiel en bref

12 Les objectifs du programme national contre le cancer

15 Introduction

Le cancer – un défi pour la Suisse

19 Le cancer en Suisse: le point de la situation

22 Les inégalités face au cancer

27 Un programme efficace et réalisable

31 Partie 1: Les objectifs

32 Une stratégie globale

36 Mieux prévenir le cancer

45 Améliorer le dépistage du cancer

54 Des soins d'excellente qualité centrés sur le patient

66 Les défis d'une politique basée sur des données probantes

71 Une recherche porteuse d'espoir

75 Partie 2: La mise en œuvre

77 Cadre général de la mise en œuvre du Programme national contre le cancer

82 Promotion de la santé et prévention

87 Dépistage du cancer

94 Thérapie et soins

102 Surveillance épidémiologique

107 Recherche

110 Annexes

110 Rapport de consultation des cantons sur l'esquisse du Programme national contre le cancer

116 Partenaires pour la mise en œuvre

117 Groupe d'accompagnement du Programme national contre le cancer

118 Groupe d'experts techniques du Programme national contre le cancer

120 Glossaire

L'essentiel en bref

Le Programme national contre le cancer 2005-2010 a été élaboré par Oncosuisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique et de la Conférence des directeurs sanitaires. En 2004, une première mouture du programme a été soumise à une procédure de consultation rigoureuse, tant au niveau national que cantonal. Les représentants de tous les cantons ont été personnellement invités à se prononcer sur ses objectifs et à faire des propositions en vue de son application. C'est sur cette base qu'a été préparé le projet de programme qui a été débattu avec tous les partenaires lors de l'atelier national organisé en octobre 2004, avant d'être retravaillé.

Tel qu'il se présente aujourd'hui, le Programme national contre le cancer 2005-2010 est composé de trois chapitres :

- > L'introduction décrit l'importance du cancer dans notre pays.
- > La première partie explique les valeurs fondamentales du programme et ses objectifs en matière de prévention, de dépistage, de traitement, de soins, d'épidémiologie et de recherche. (Un avant-projet de cette partie avait fait l'objet de discussions approfondies avec les responsables cantonaux et fédéraux : il est présenté ici dans une version revue et corrigée. Un résumé de la consultation effectuée auprès des cantons est joint en annexe.)

- > Enfin, la deuxième partie formule des propositions pour la mise en œuvre du programme. Elle présente les acteurs et les partenaires en présence dans les différents domaines, cerne le cadre juridique et explore les possibilités de financement. Pour terminer, elle décrit les premières étapes de la réalisation.

Tous les faits et chiffres indiqués sont tirés d'études scientifiques, mais nous avons renoncé à mentionner les sources dans le texte pour ne pas nuire à sa lisibilité. Les principales références bibliographiques sont cependant mentionnées à la fin de chaque chapitre.

Dans toute la population suisse, des plus jeunes aux plus âgés, quatre personnes sur dix sont touchées par un cancer au cours de leur existence. Cette maladie compte dès lors parmi les principales causes de décès dans notre pays, et c'est à elle que l'on doit le plus grand nombre d'années de vie perdues et la plus forte dégradation de la qualité de vie. Ces constats et la recommandation faite, en 1994, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à la Suisse d'intensifier sa lutte contre le cancer, ont incité l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) à charger Oncosuisse, en octobre 2001, d'élaborer un Programme national contre le cancer. Notre idéal: 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 programme devra notamment combler les lacunes qui subsistent au niveau des connaissances sur le cancer afin d'offrir à tous les meilleures chances possibles de lutter contre cette maladie. Le présent document synthétise les connaissances disponibles sur le cancer en Suisse, fixe des objectifs, formule des propositions pour la mise en œuvre du programme et définit une possible répartition des compétences.

Objectifs généraux

Le programme contre le cancer a pour objectifs de réduire le nombre des malades du cancer et le nombre de décès dus au cancer et d'améliorer la qualité de vie des malades. Plus généralement, il pourrait fort bien améliorer l'état de santé de la population suisse.

En Suisse, un grand nombre de personnes et d'organisations s'investissent dans la lutte contre le cancer, et les montants engagés par les secteurs public et privé sont considérables. Notre pays ne dispose cependant ni d'un organisme qui centralise et coordonne toutes ces activités, ni d'une stratégie d'ensemble. Le Programme national contre le cancer propose des pistes pour combler ces lacunes. Les moyens à disposition étant limités, il s'agit avant tout d'améliorer et de coordonner la promotion de la santé, la prévention, le dépistage, le traitement et les soins palliatifs, et d'utiliser efficacement les ressources financières. Il importe aussi de synthétiser les connaissances actuelles qui reposent sur des preuves scientifiques, pour les mettre à disposition sous forme de lignes directrices dans les différents domaines mentionnés. Enfin, il convient de définir clairement les objectifs et les responsabilités de tous les acteurs dans tous les domaines.

C'est en principe à l'OFSP qu'il revient de prendre la direction des opérations au niveau fédéral. On peut cependant envisager qu'il confie ce rôle central à une organisation d'envergure nationale.

Le cancer en Suisse

Chaque année, 31 000 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués en Suisse et 15 000 personnes en meurent. Le cancer se classe ainsi au deuxième rang des causes de décès. Chez l'homme, ce sont les cancers de la prostate, du poumon et qui sont les plus fréquents; chez la femme, il s'agit des cancers du sein, du côlon et du poumon. Et, si rien n'est entrepris pour ralentir sa progression, ce fléau gagnera encore en importance dans les années à venir.

Une grande partie de la population suisse connaît mal le cancer. Même les scientifiques et les responsables politiques ne disposent pas de toutes les données déterminantes. De plus, l'égalité des chances n'est pas encore concrétisée: la probabilité d'être atteint d'un cancer ou de se voir diagnostiquer une tumeur varie selon la région, le canton et le niveau socio-culturel. Si ces écarts s'expliquent en partie par les différences entre les modes de vie, les approches différentes en matière de politique sanitaire y sont certainement pour beaucoup, par exemple pour ce qui est de la prévention et du dépistage. Les écarts enregistrés pour le cancer du sein sont particulièrement frappants. D'autre part, des études montrent que l'exercice de certaines professions augmente le risque de cancer.

Les bases légales de la lutte contre le cancer en Suisse sont formulées de manière très vague. Si aucun texte ne stipule le contraire, la compétence dans ce domaine revient aux cantons. Un postulat a cependant été déposé au Conseil national pour demander l'adoption d'une loi pour régir la lutte contre le cancer.

La situation financière est également difficile. Les cantons ne disposent que de peu de ressources pour entreprendre de nouvelles activités, de sorte qu'il importe de limiter au mieux les dépenses actuelles. Les cantons soulignent par ailleurs que la Confédération et les caisses-maladie se doivent de participer au financement du Programme national contre le cancer.

Mieux prévenir le cancer

L'apparition de la plupart des cancers est liée à des facteurs de risque sur lesquels chacun a prise. Tabagisme, mauvaise alimentation, mode de vie sédentaire, consommation d'alcool, expositions nocives sur le lieu de travail ou pendant les loisirs (radon ou rayonnement UV, par exemple) revêtent ici une importance particulière. Des études scientifiques ont par ailleurs démontré comment combattre efficacement ces facteurs de risques, ce qui permettrait par la même occasion de faire reculer d'autres maladies non transmissibles. Voilà pourquoi le programme de prévention du cancer devrait s'inscrire dans un effort général devant déboucher sur la mise en œuvre d'un programme global de promotion de la santé.

Le manque de ressources constitue la première des raisons qui expliquent les maigres résultats qu'obtiennent aujourd'hui la prévention et la promotion de la santé. Mais il importe aussi d'intensifier la mise en réseau et de renforcer la coordination, car la Suisse compte, en dehors des institutions nationales, une foule d'acteurs actifs aux niveaux cantonal et communal. A l'échelon fédéral, il incombe à l'OFSP et à Promotion santé suisse d'assurer la coordination, et ce rôle revient aux directions de la santé au niveau cantonal.

Améliorer le dépistage du cancer

Plus un cancer est décelé tôt, plus les chances de guérison sont grandes. Or les connaissances scientifiques ont prouvé que les tests de dépistage s'avèrent efficaces pour les cancers du sein, du col de l'utérus et de l'intestin, ainsi que pour le mélanome. Malgré cela, de grands écarts subsistent entre les cantons dans l'accès au dépistage. Par ailleurs, certaines couches de population bénéficient d'une offre pléthorique dans ce domaine, alors que l'offre se révèle insuffisante pour d'autres. De plus, des directives en matière de qualité font parfois défaut.

On distingue dépistage opportuniste et dépistage organisé. Le dépistage organisé s'adresse à des groupes de population donnés, dont les membres sont invités à subir un examen à intervalles réguliers. Les tests de dépistage sont alors standardisés et leur qualité contrôlée. On évalue par ailleurs systématiquement le rapport entre leur coût et leur efficacité. Des programmes de dépistage organisé devraient toujours être menés dans des conditions clairement établies. De tels programmes sont et seront mis sur pied sur l'initiative et avec le soutien des directions cantonales de la santé. Les premiers programmes de dépistage réalisés à l'échelon cantonal devront en outre faire l'objet d'évaluations soigneuses. Enfin, une institution nationale devra être chargée de rassembler les données obtenues pour formuler ensuite des recommandations appropriées au contexte suisse. Cette institution doit de plus être apte à négocier une prise en charge des coûts du dépistage avec les assureurs.

La création de bases légales solides donnerait de réelles chances de succès aux programmes de dépistage: une législation fédérale constituerait une base pour tous les cantons et réduirait les inégalités qui les séparent aujourd'hui en matière d'accès aux tests de dépistage et d'utilisation de ces tests.

La population suisse connaît encore très mal les tests de dépistage. Pour lever tous les malentendus, il importe de lui fournir des informations complètes, intelligibles et accessibles à tous, en particulier aussi dans le cadre des consultations sur les prédispositions génétiques au cancer.

Des soins d'excellente qualité centrés sur le patient

Comparé à ceux d'autres pays, le réseau des institutions d'oncologie est relativement dense en Suisse, mais chacune de ces institutions est de taille plutôt modeste. Selon les connaissances actuelles, les résultats des traitements en Suisse comptent en outre parmi les meilleurs au niveau international. Les disparités régionales et cantonales demeurent néanmoins considérables. Il importe de les gommer, de même qu'il convient de remédier tant aux lacunes qu'à la pléthore dans l'offre médicale. Pour y parvenir, il faut miser sur l'élaboration de normes nationales de qualité pour le traitement du cancer. Des réseaux régionaux d'oncologie doivent contribuer à mettre en place les activités qui font défaut en matière de lutte contre le cancer et coordonner, voire améliorer, les mesures déjà existantes. Ils doivent par ailleurs disposer de registres des tumeurs et mener des travaux de recherche.

L'assistance psychosociale destinée aux malades du cancer souffre d'une forte pression financière. Dès 2010, plus aucune subvention ne sera probablement versée dans le cadre de la LAI et nul ne sait qui financera à l'avenir ces prestations, pourtant indispensables. Pour compenser les principales carences dans ce secteur, il convient de regrouper les ressources disponibles. Voici les moyens d'y parvenir: densifier les réseaux, promouvoir et développer les prestations existantes et élaborer des projets pilotes destinés à garantir une offre minimale.

Les soins palliatifs ont pour objet d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie incurable. Si ces soins se sont développés ces dernières années au niveau international, leur généralisation en Suisse se heurte à l'absence de définitions uniformes et au flou qui règne dans le domaine des prestations. A quelques exceptions près, les soins palliatifs ne font donc pas partie intégrante des politiques fédérale et cantonale de la santé et leur coût n'est pas suffisamment couvert par les caisses-maladie. Aussi l'offre varie-t-elle grandement d'un canton à l'autre. L'un des objectifs du Programme national contre le cancer est de permettre à tout patient atteint d'un cancer d'avoir, le cas échéant, accès à des soins palliatifs sans supplément de frais.

Aujourd'hui encore, on donne trop rarement la parole aux personnes malades et à leurs proches, et ni leur satisfaction ni leur qualité de vie ne sont expressément mentionnées parmi les objectifs du système de santé. Les problèmes que les patients évoquent le plus souvent comprennent l'insuffisance des explications fournies par les médecins au moment du diagnostic, le manque de considération et d'écoute, l'absence de soutien psychologique et pratique et, trop souvent encore, le manque de coordination entre soins et prise en charge médicale. Or le patient doit être considéré comme un partenaire à part entière, qui décide de son traitement sur un pied d'égalité avec les professionnels de la santé.

Une multitude d'institutions participent au traitement du cancer. Chacun de ces acteurs institutionnels doit définir clairement les tâches et les responsabilités qu'il est prêt à assumer pour atteindre les objectifs proposés. Il s'agit ici d'une part de financer des activités et des projets très variés; d'autre part de réaliser des économies en harmonisant et en centralisant certaines prestations. Le financement est essentiellement déterminé par les bases légales cantonales et fédérales.

Les défis d'une politique basée sur des données probantes

Pour être en mesure de cerner les interventions qui s'imposent et d'évaluer les mesures à mettre en œuvre, il est indispensable de disposer de données fiables sur l'épidémiologie du cancer. Le financement des registres des tumeurs, à même de fournir ces données, est principalement assuré par les cantons et par les ligues cantonales contre le cancer, la Confédération y contribuant par des subventions. Cependant, les registres que la Suisse compte aujourd'hui ne couvrent qu'une partie de la population: l'épidémiologie du cancer est totalement inexistante dans nombre de cantons, tandis que les registres des tumeurs en fonction sont confrontés à d'énormes difficultés financières.

La situation laissant beaucoup à désirer, garantir un relevé épidémiologique fiable qui couvre une portion de la population suisse aussi vaste que possible revêt une importance centrale pour le Programme national contre le cancer. A cet effet, il importe d'assurer à long terme le financement des registres cantonaux des tumeurs. Les ressources actuelles permettraient de faire beaucoup dans le domaine de l'épidémiologie du cancer, à condition de pouvoir s'appuyer sur des bases légales plus solides. Si l'on veut disposer de données fiables et utiles pour le Programme national contre le cancer, il faut commencer par uniformiser les normes qui régissent la collecte des données. Pour compléter le travail des registres des tumeurs, il convient par ailleurs de créer un organisme national de l'épidémiologie du cancer, qui sera chargé d'exploiter les données recueillies et de les publier.

Une recherche porteuse d'espoir

L'expression globale «recherche sur le cancer» recouvre non seulement les recherches fondamentale, appliquée et clinique, mais aussi des travaux scientifiques portant sur la santé publique, la prévention, les soins palliatifs, les soins en général, la prise en charge psychosociale, la promotion de la santé, et les études d'impact qui analysent les effets des diverses thérapies possibles sur la qualité de vie et sur les chances de survie des patients. Il incombe à la Confédération de fournir un soutien financier et structurel aux différents secteurs de la recherche sur le cancer. Du point de vue du Programme national contre le cancer, certains domaines méritent toutefois un appui plus spécifique: les réseaux qui se tissent dans les domaines de la recherche translationnelle (qui étudie les moyens de mettre en pratique les nouvelles connaissances sur la thérapie) et de la recherche sur l'impact; la recherche en santé publique (y compris les registres des tumeurs) et la recherche psychosociale en relation avec le cancer.

La recherche en santé publique nécessite un appui ciblé, en particulier pour ce qui est des projets de promotion de la santé, de prévention et d'épidémiologie du cancer. Les travaux dans ces domaines étant souvent onéreux, de grande envergure et de longue haleine, il importe d'adapter leur financement, de même que leur évaluation scientifique, à leurs dimensions.

En Suisse, les structures de recherche font totalement défaut dans le milieu clinique, ce qui diminue les chances d'un médecin de faire carrière dans ce secteur. A cet obstacle viennent s'ajouter les exigences formelles et légales dont le foisonnement empêche les médecins praticiens, et même certains hôpitaux, de mener des travaux de recherche. Il importe dès lors d'une part de soutenir la recherche clinique, tant sur le plan administratif que sur le plan financier, et d'optimiser d'autre part les modes et les formes de collaboration entre les universités, l'industrie et les centres régionaux et cantonaux.

Poursuite des travaux

La diversité, issue du fédéralisme, qui caractérise la Suisse constitue à la fois un atout et un inconvénient. Elle a ainsi permis de lancer toute une série d'activités fructueuses dans tous les domaines explorés par le programme contre le cancer. A contrario elle entrave la coordination des efforts dans la lutte contre le cancer et génère des coûts supplémentaires considérables. La Suisse possède la volonté, les connaissances scientifiques et une bonne partie des moyens financiers requis pour lutter efficacement contre le cancer; elle peut aussi optimiser l'utilisation des ressources en renforçant la coordination et en favorisant la mise en réseau. Dans certains secteurs, il sera toutefois nécessaire de modifier des structures traditionnelles et d'adapter les bases légales. Or de tels changements ne sont possibles qu'en mobilisant la classe politique et en débloquant des financements initiaux, parfois considérables. Grâce aux mesures qu'il propose, le Programme national contre le cancer entend créer des synergies à moyen et à long terme et améliorer la situation à tel point qu'il soit en fin de compte possible d'économiser de l'argent ou de l'investir plus utilement.

Tel qu'il est présenté ici, le Programme national contre le cancer s'appuie sur un large processus de consultation. Ses objectifs sont reconnus et les partenaires fédéraux et cantonaux ont élaboré ensemble des propositions pour les atteindre. Il s'agit à présent de réaliser les premières étapes qui ont été définies. Dans les mois à venir, il importera avant tout de désigner les organismes chargés de mener les actions de lutte contre le cancer et de définir leurs compétences, afin de leur permettre de mener leur tâche à bien.

Les objectifs du programme national contre le cancer

Trois grands objectifs:

- > Diminuer l'incidence du cancer
 - > Réduire la mortalité par cancer
 - > Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches
-

Objectifs spécifiques dans les différents champs d'action

Mieux prévenir le cancer

Objectif 1: Réduire le nombre de personnes souffrant d'un cancer causé par le tabagisme ou la fumée passive

Objectif 2: Réduire le nombre de cas de maladies dues à la surcharge pondérale, au manque d'activité physique ou à une alimentation déséquilibrée

Objectif 3: Réduire la proportion de personnes dont la consommation d'alcool s'avère nuisible pour la santé

Objectif 4: Réduire le nombre de personnes souffrant d'un cancer provoqué par le rayonnement ultraviolet

Objectif 5: Réduire le nombre de personnes souffrant d'un cancer d'origine professionnelle

Objectif 6: Réduire le nombre de cas de cancer dus à la pollution de l'environnement

Objectif 7: Augmenter sensiblement le nombre de personnes adoptant un mode de vie sain

Améliorer le dépistage du cancer

-
- Objectif 1: Diffuser une information objective et détaillée pour permettre à chacun d'évaluer l'utilité de se soumettre à un test de dépistage
-
- Objectif 2: Offrir à toutes les femmes de plus de 50 ans la possibilité de recourir régulièrement et en toute connaissance de cause à une mammographie assortie d'un contrôle de qualité
-
- Objectif 3: Améliorer le dépistage du cancer du col de l'utérus
-
- Objectif 4: Promouvoir le dépistage du cancer du côlon par des tests appropriés et de qualité garantie.
-
- Objectif 5: Améliorer le dépistage du mélanome
-
- Objectif 6: Garantir des consultations sur les tests de prédisposition génétique aux cancers familiaux
-

Des soins d'excellente qualité centrés autour du patient

-
- Objectif 1: Faire du patient l'acteur principal de soins intégrés
-
- Objectif 2: Elaborer des normes nationales de qualité pour le traitement clinique du cancer
-
- Objectif 3: Améliorer la coordination et la cohérence des traitements grâce aux centres régionaux d'oncologie
-
- Objectif 4: Améliorer les prestations psychosociales
-
- Objectif 5: Améliorer les soins palliatifs et les mettre à la portée de tous
-

Des données probantes pour élaborer la lutte contre les cancers

-
- Objectif 1: Améliorer le suivi épidémiologique du cancer
-
- Objectif 2: Mettre en place un système national d'information sur le cancer qui réponde aux besoins de la santé publique
-

Une recherche porteuse d'espoir

-
- Objectif 1: Optimiser la coordination et la mise en réseaux
-
- Objectif 2: Renforcer la recherche clinique et la recherche en santé publique
-
- Objectif 3: Promouvoir les jeunes talents scientifiques
-

Introduction

Le cancer – un défi pour la Suisse

19 Le cancer en Suisse: le point de la situation

22 Les inégalités face au cancer

27 Un programme efficace et réalisable

Un mal qui nous concerne tous

Chaque année, on enregistre en Suisse 31 000 nouveaux cas de cancer et 15 000 décès consécutifs à cette maladie, ce qui correspond à un quart de tous les décès. Le cancer se place ainsi au deuxième rang des causes de mortalité dans notre pays. Quatre personnes sur dix sont touchées par un cancer à un moment ou à un autre de leur existence. Mais nous sommes pratiquement tous concernés, dans la mesure où nous nous trouvons confrontés à la souffrance et à la mort de membres de notre famille, d'amis ou de collègues de travail.

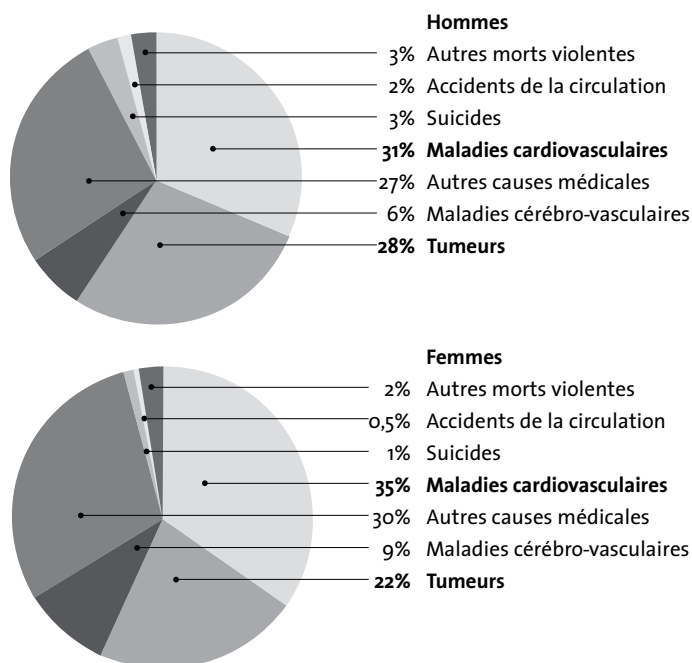
En Suisse, le cancer se place au deuxième rang des causes de décès, juste après les maladies cardiovasculaires: près de 28% des décès lui sont imputables chez les hommes et 22% chez les femmes (figure 1). Le cancer constitue toutefois un problème de santé encore bien plus grave pour la population helvétique que ces chiffres ne le laissent supposer, car il fait plus de victimes parmi les personnes jeunes que les affections cardiovasculaires. Aucune autre maladie ne fait perdre autant d'années de vie que le cancer. Ses répercussions sont particulièrement marquées au sein de la population féminine (figure 1): le cancer est à l'origine de 38% des années de vie perdues, contre 13% pour les maladies cardiovasculaires.

Grâce aux progrès de la médecine, certaines formes de cancer peuvent désormais être guéries ou, tout au moins, gardées sous contrôle. Par ailleurs, la maladie n'est plus un thème tabou aujourd'hui, de sorte que les patients ne sont plus condamnés à souffrir en silence. Le cancer n'en reste pas moins un mal particulièrement sournois et menaçant aux yeux d'une grande partie de la population: il peut frapper n'importe quand et n'épargne pas les enfants. En outre, la maladie et son traitement – chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie – sont toujours aussi éprouvants physiquement et psychologiquement, sans parler des thérapies complémentaires qui se révèlent parfois nécessaires et des contrôles à effectuer pendant de longues années. C'est donc à juste titre que l'on considère aujourd'hui encore le cancer comme un grave problème de santé qui bouleverse radicalement l'existence et diminue la qualité de vie.

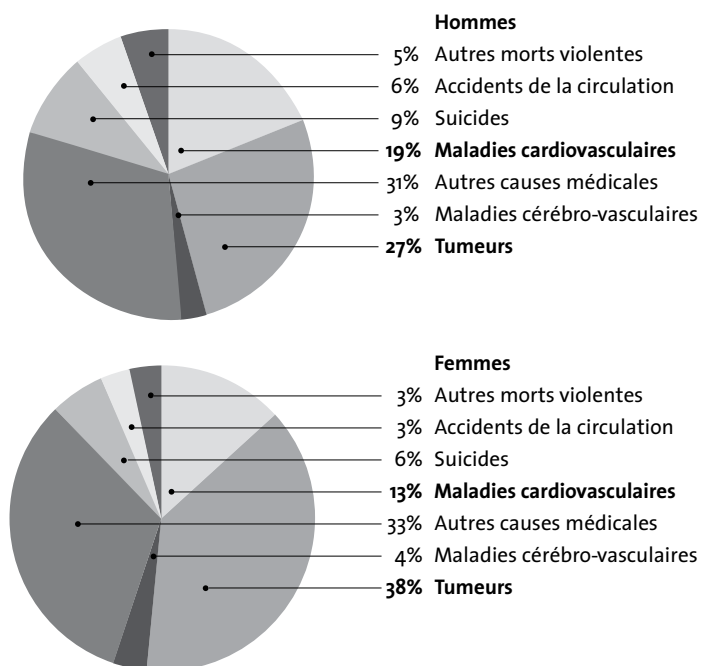
A l'heure actuelle, une large fraction de la population helvétique ne dispose toujours pas de connaissances suffisantes concernant les causes, la fréquence et les risques de cancer, ni sur la prévention et les possibilités thérapeutiques, de sorte qu'elle considère bien souvent la maladie comme une fatalité. Pourtant, un grand nombre de cancers pourraient être évités: un tiers, selon les estimations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), voire nettement plus pour certaines tumeurs. Dans ce domaine, la promotion de la santé, la prévention et le dépistage jouent un rôle fondamental, mais en Suisse – comme dans d'autres pays du reste – on ne leur accorde pas la place qu'ils méritent: les bases légales sont quasi inexistantes et les projets d'envergure basés sur des collaborations restent l'exception. Dans notre pays, moins de trois pour cent du budget dévolu à la santé publique est consacré à la promotion de la santé et à la prévention. En comparaison, la prévention des maladies cardiovasculaires est mieux lotie (notamment celle qui recourt à des médicaments qui peuvent être financés par le biais de la loi sur l'assurance-maladie), de sorte que le nombre de décès dus à ces affections est à la baisse après avoir augmenté pendant des années.

Figure 1:
Cancer, maladies cardiovasculaires
et autres causes de décès

Importance relative des principales causes de décès



Importance relative des principales causes d'années de vie perdues prématurément



Les chiffres ci-dessus tiennent compte de l'âge auquel survient le cancer; ils représentent le risque cumulé que court tout habitant d'être atteint d'un cancer, de sa naissance jusqu'à son 80e anniversaire.

Source: Association suisse des registres des tumeurs (ASRT), 1995–1999, www.asrt.ch.

Les données dont on dispose sur le cancer en Suisse demeurent hélas étonnamment lacunaires, ce qui s'explique notamment par les faibles ressources mises à la disposition de la recherche épidémiologique, qui permettrait pourtant de fournir les informations nécessaires sur la progression et les causes du cancer et, par là même, de créer les bases indispensables à la prévention et au dépistage. Les cantons ne récoltent de loin pas tous des données dans ce domaine et il n'existe pas de registre national des tumeurs. D'autres secteurs de la recherche sur le cancer se heurtent à des problèmes analogues. La médecine palliative, qui vise à améliorer la qualité de vie des patients incurables et qui occupe de ce fait une place importante dans le traitement du cancer, ne bénéficie pas non plus d'un intérêt et d'un soutien suffisants. Les thérapies anti-cancéreuses nécessitent en outre des infrastructures coûteuses et un savoir-faire spécifique que l'on ne peut assurer que par le biais d'une coordination et d'une mise en réseau adéquate des professionnels et des cliniques. Cela vaut notamment pour les formes rares de cancer, qui constituent une grande partie des cas chez l'enfant. Par ailleurs, l'étude des effets adverses à long terme des thérapies anti-cancéreuses est également insuffisante.

En Suisse, un grand nombre de personnes et d'organisations s'investissent dans la lutte contre le cancer, et les montants engagés aux plans privé et public sont considérables. On ne dispose toutefois ni d'un organe qui centralise et coordonne toutes ces activités, ni d'une stratégie commune. Il est dès lors impossible de dire avec certitude si les moyens engagés sont utilisés efficacement. Ce qui est sûr, en revanche, c'est que tous les patients atteints de cancer n'en profitent pas de la même manière. Le lieu de domicile, le type d'activité professionnelle, l'appartenance sociale et le niveau de connaissances en matière de santé et de maladie influent aujourd'hui encore sur les chances de survie, comme nous le montrerons par la suite, ce qui ne cadre pas avec les exigences élevées que nous formulons à l'égard de notre système de santé.

Au cours des prochaines décennies, la proportion de personnes âgées et très âgées va continuer à s'accroître. Ce phénomène va entraîner à lui seul une progression des maladies cancéreuses. Si nous ne réagissons pas, cela accentuera la pression sur le système de santé. En admettant que l'évolution des cinq dernières années se poursuive au cours de la prochaine décennie et que (comme le prévoit le scénario «Tendances» de l'Office fédéral de la statistique) la population croisse légèrement, le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année passera de 16 700 à 17 000 chez les hommes et de 14 500 à 16 000 chez les femmes. Cette estimation se fonde uniquement sur l'accroissement de la population et ne tient pas compte de son vieillissement, de sorte que les chiffres devraient être encore plus élevés en réalité. D'où la nécessité de mettre en place un Programme national contre le cancer basé sur des connaissances scientifiques solides, pour coordonner les efforts consentis dans la lutte contre le cancer, définir des objectifs et garantir ainsi efficacité et égalité des chances.

Le cancer en Suisse: le point de la situation

Comme nous l'avons mentionné, des données exactes sur l'incidence du cancer en Suisse font défaut. Sur la base des indications fournies par les neuf registres régionaux des tumeurs, qui couvrent quelque 55% de la population helvétique, on estime à 31 000 le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année. Chez l'homme, le cancer de la prostate est le plus fréquent, avec 25% des cas; il est suivi par le cancer du poumon (15%). Chez la femme, le cancer du sein occupe très nettement la première place, avec plus de 30% des nouveaux cas. Le cancer du côlon, quant à lui, représente 10 à 15% des cas chez les deux sexes (tableau 1).

Chaque année, 15 000 personnes meurent d'un cancer, ce qui correspond à un quart de tous les décès, le cancer étant même responsable d'un tiers des décès dans le groupe des 15 à 64 ans. Le cancer constitue également un problème de santé important en tant que maladie à long terme, voire chronique. Les estimations effectuées récemment par le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) de l'OMS pour tous les pays européens (tableau 1) indiquent que 85 000 personnes vivent avec un cancer dans notre pays (prévalence). Précisons que ce chiffre n'englobe que les patients atteints au cours des cinq dernières années, car c'est durant ce laps de temps que les traitements sont les plus intensifs et les coûts les plus élevés pour le système de santé. En outre, on considère qu'une personne qui ne présente plus de symptômes depuis plus de cinq ans est guérie. En tenant compte des personnes chez qui le diagnostic remonte à plus de cinq ans, on obtiendrait un résultat nettement plus élevé.

Le tableau 1 met en évidence le nombre de nouveaux cas survenant chaque année en Suisse pour les divers types de cancer (incidence). Pour plusieurs types de cancer, on relève de grandes différences entre l'incidence et la prévalence. Elles s'expliquent par les écarts dans la durée de survie: un grand nombre de patients vivent encore longtemps après un diagnostic de cancer du sein ou de la prostate, ce qui fait que la prévalence est élevée pour ces deux formes de cancer; en revanche, peu de patients survivent plus d'un à deux ans avec un cancer du poumon. Ces chiffres illustrent le risque que l'on court d'être atteint d'un cancer à un moment ou à un autre de son existence. La dernière colonne constitue (en partant d'une espérance de vie moyenne de 80 ans) une estimation prudente de ce risque. La probabilité d'être atteint d'un cancer du côlon au cours de sa vie est de 6,0% chez l'homme et de 3,7% chez la femme; elle est de 7,9% chez l'homme et de 2,1% chez la femme pour le cancer du poumon. Pour la population masculine, le risque d'être atteint d'un cancer en général est de 50%, alors qu'il équivaut à 32% pour la population féminine.

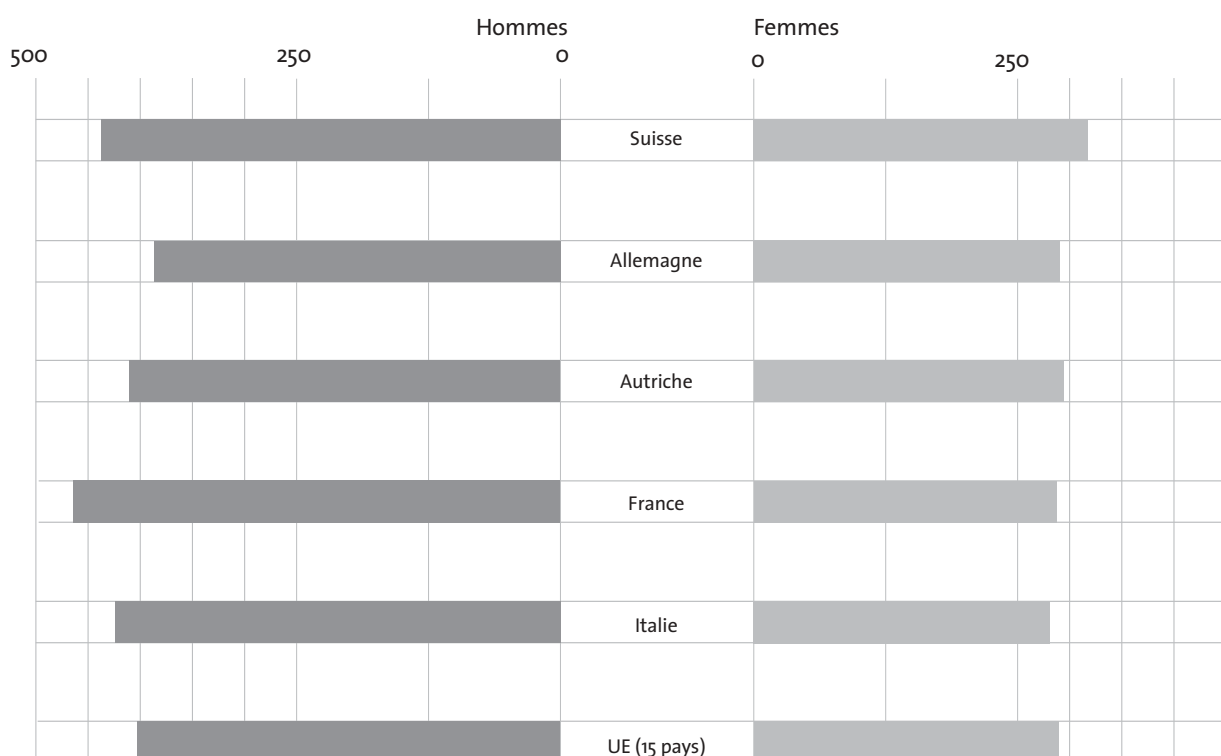
Si le cancer n'épargne pas les enfants, les registres cantonaux des tumeurs n'enregistrent que les cas survenus chez les adultes. Selon les indications fournies par le Groupe suisse d'oncologie pédiatrique (GOPS), près de 2000 enfants ont été soignés pour un cancer en 2003 et 232 nouveaux cas ont été diagnostiqués.

Tableau 1:
Le cancer en Suisse – Incidence,
prévalence, risque cumulé

	Nouveaux cas diagnostiqués chaque année (incidence)	En % du nombre total de nouveaux cas de cancer	Nombre de personnes vivant avec un cancer (prévalence)	Risque cumulé d'être atteint d'un cancer au cours de son existence (pourcentage de la population qui développe un cancer)
Hommes				
Tous cancers confondus	16 600	100	42 189	50,1
Cavité buccale, larynx	880	5,3	2078	2,5
Estomac	600	3,6	1205	1,7
Côlon, rectum	1960	11,8	5490	6,0
Poumon	2430	14,7	3909	7,9
Mélanome	660	4,0	1959	1,8
Prostate	4200	26,0	12 726	13,5
Femmes				
Tous cancers confondus	14 500	100	42 069	32,3
Estomac	390	2,7	667	0,8
Côlon, rectum	1780	12,3	5114	3,7
Poumon	840	5,8	1088	2,1
Mélanome	700	4,8	2555	1,5
Sein	4690	32,3	17 452	10,7
Utérus, ovaires	1860	12,8	6187	4,5

Estimations du Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) basées sur les données de l'Association suisse des registres des tumeurs (ASRT) pour la dernière période pour laquelle l'enregistrement est jugé complet (1995–1999). Prévalence: nombre de personnes vivant avec un cancer chez qui le diagnostic remonte à moins de cinq ans. Risque cumulé: calculé sur la base d'une espérance de vie de 80 ans. Source: Association suisse des registres des tumeurs (ASRT), 1995–1999, www.asrt.ch.

Figure 2:
Incidence du cancer en Suisse
et dans l'Union européenne



Taux annuel pour 100 000 personnes*
 Tous cancer réunis

*Taux ajustés selon l'âge (TSE) Sources: Banque de données EUCAN du CIRC, www.iarc.fr.

La Suisse en comparaison internationale

Le risque d'être atteint d'un cancer est plus élevé en Suisse que dans les pays voisins (figure 2), la population masculine française constituant la seule exception. Le risque de mourir d'une tumeur est toutefois supérieur chez nos voisins, notamment chez les hommes (selon Parkin DM, 2002), et la Suisse se classe plutôt bien en comparaison avec l'Union européenne (moyenne des quinze pays

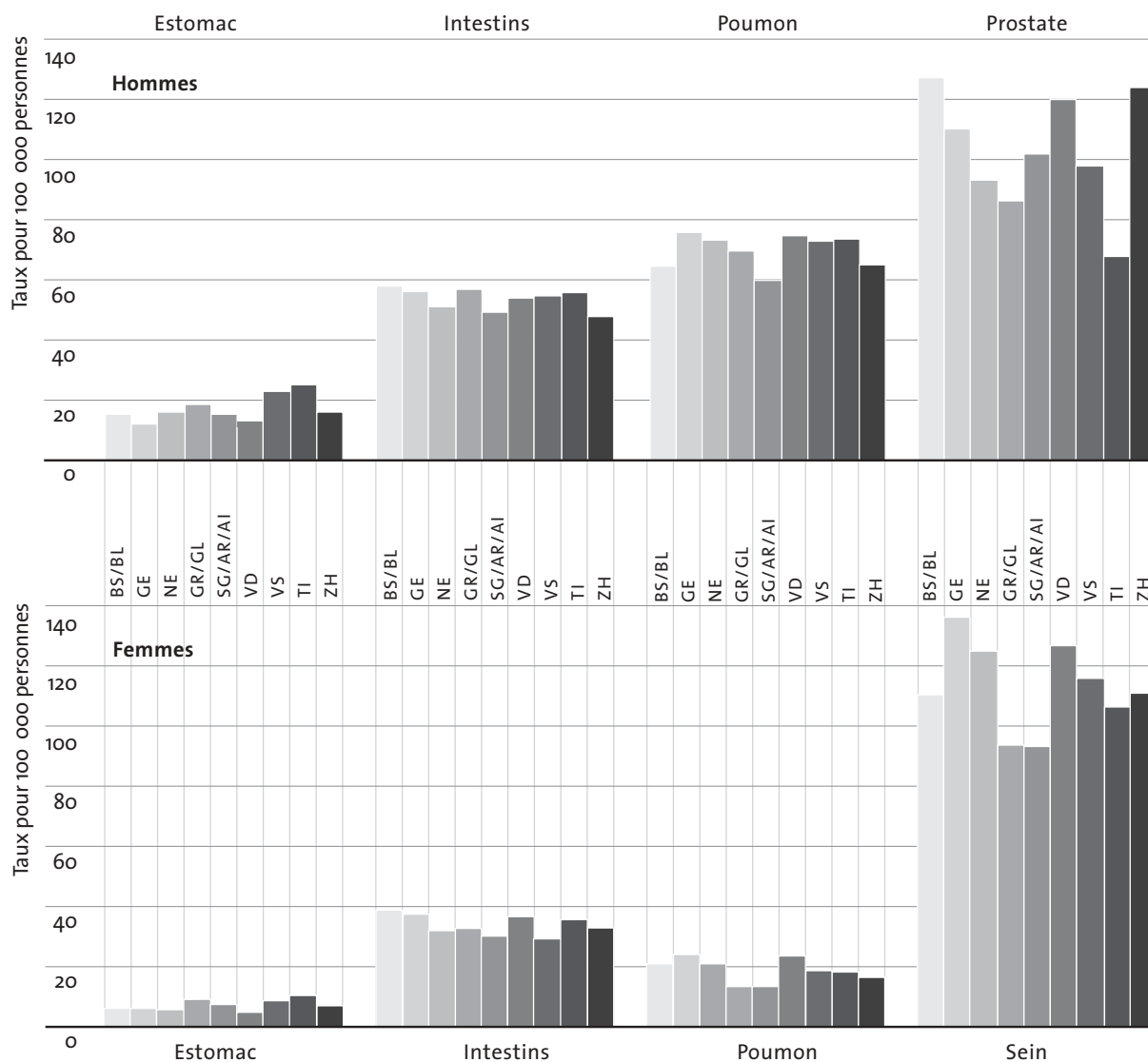
membres). On peut en déduire que la qualité du traitement est bonne dans notre pays, alors que la prévention et la promotion de la santé sont encore insuffisants. On relève toutefois une mortalité supérieure à la moyenne pour un cancer fréquent, le cancer de la prostate: alors que 25,6 hommes (pour 100 000 habitants) meurent de ce cancer chaque année dans les pays de l'UE, ce chiffre s'élève à 32,2 en Suisse.

Les inégalités face au cancer

La probabilité d'être atteint d'un cancer ou de se voir diagnostiquer une tumeur n'est pas partout la même en Suisse; on relève des différences considérables d'une région, voire d'un canton à l'autre (figure 3). Le cancer de l'estomac est diagnostiqué plus fréquemment au Tessin et en Valais que dans les cantons urbains de Genève, Zurich et Bâle-Ville, par exemple.

Ces différences régionales et cantonales peuvent s'expliquer par le fait que le mode de vie (consommation d'alcool et de tabac, comportement alimentaire, pratique d'une activité physique) varie d'un endroit à l'autre, mais aussi par des approches différentes en matière de politique sanitaire. Pour le cancer du sein et de la prostate, la prévalence est plus élevée dans les régions où le dépistage est pratiqué couramment: le cancer y est détecté plus tôt. Comme il n'existe pas de programme national de

Figure 3:
Incidence du cancer – différences cantonales

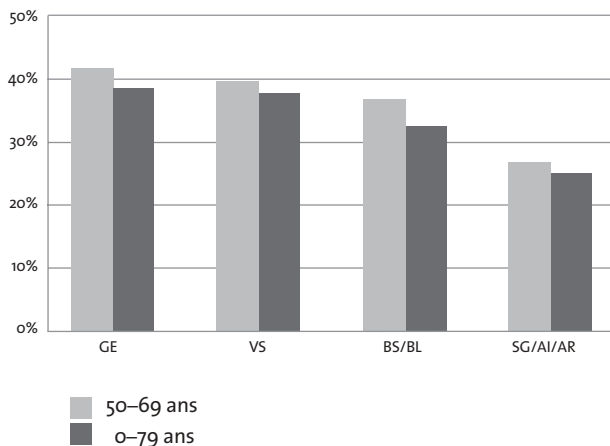


Données de l'Association suisse des registres des tumeurs (ASRT) 1995–1999, standardisées selon l'âge.

dépistage du cancer du sein, la proportion de diagnostics précoces varie fortement d'un canton et d'une région à l'autre. Ainsi, le pourcentage de tumeurs mammaires détectées précocement est nettement plus faible à Saint-Gall qu'en Suisse romande (figure 4). Il en va de même pour le cancer de la prostate: au Tessin, les cas diagnostiqués sont deux fois moins nombreux que dans le canton de Zurich, ce qui est probablement dû au fait que les Tessinois consultent moins facilement. Le dépistage joue un rôle nettement moins important pour les autres types de cancer mentionnés ici.

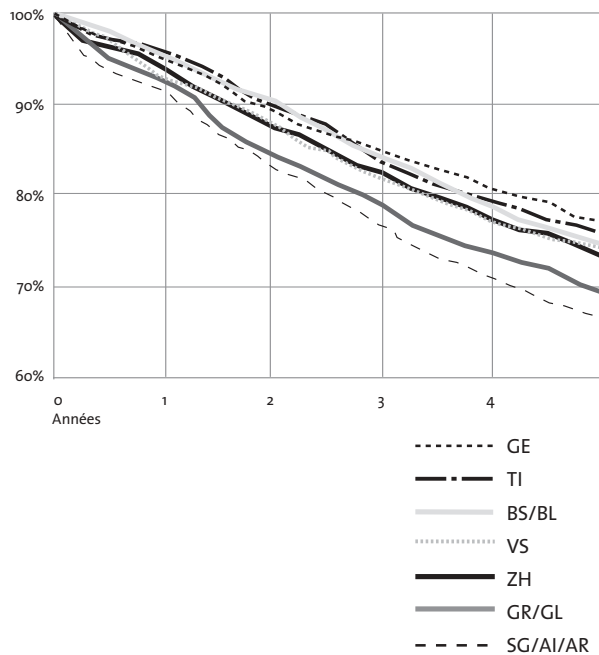
Lorsqu'un cancer du sein est détecté à un stade avancé, les chances de survie sont nettement moins bonnes. Il n'est donc pas surprenant que le taux de mortalité ait commencé à baisser plus tôt dans les cantons où le dépistage de ce type de cancer a fortement progressé depuis le début des années nonante. Aujourd'hui encore, le taux de survie est plus faible dans les cantons de Saint-Gall et des Grisons que dans ceux de Bâle (Ville et Campagne) ou de Genève (figure 5).

Figure 4:
Pourcentage de cancers du sein détectés précocement dans différents cantons



Source: Association suisse des registres des tumeurs (ASRT), 1995-2000, données non publiées.

Figure 5:
Taux de survie après un cancer du sein dans différents cantons



Source: Association suisse des registres des tumeurs (ASRT), Incidence 1992-1997 (sauf Tessin: 1993-1998), www.asrt.ch, données non publiées.

Cancer et activité professionnelle

De nombreuses études montrent que l'exercice de certaines professions entraîne un risque accru de cancer. Sous la houlette de la Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents (SUVA) et des offices cantonaux du travail, des mesures ont été prises il y a plusieurs décennies déjà dans ce domaine, comme l'interdiction de produire et d'utiliser de l'amiante dans l'industrie. Par ailleurs, l'Association suisse des registres des tumeurs (ASRT) a récemment publié une étude systématique sur les liens entre l'activité professionnelle et le cancer (le tableau 2 reprend une sélection de ses résultats). Les causes des différences constatées restent cependant largement méconnues à ce jour. Chez les personnes exerçant une profession qui les oblige à séjourner beaucoup en plein air, l'exposition excessive aux rayons ultraviolets peut être à l'origine de cancers des lèvres et de la peau. Le risque accru de cancer de la thyroïde chez les agriculteurs pourrait, quant à lui, être imputable à un manque d'iode; dans ce cas, il est toutefois étonnant de constater que ce même risque est également plus élevé chez les médecins. Dans l'hôtellerie, la consommation d'alcool et le tabagisme – actif ou passif – sont supérieurs à la moyenne, ce qui explique sans doute le nombre accru de cancers liés à ces deux facteurs de risques.

Le contexte socio-économique

En Suisse, on ne dispose guère de données sur les inégalités face à la maladie et à la mort. On sait toutefois depuis les années quatre-vingt que les maladies cardiovasculaires, le cancer et les accidents frappent davantage en bas de l'échelle sociale. Une analyse réalisée en vue du présent rapport et basée sur le groupe des 40 à 84 ans montre, elle aussi, clairement que le niveau de formation exerce une forte influence sur le risque de cancer du poumon et de l'utérus (figure 6). Le risque de mourir d'un cancer est ainsi de 55% plus élevé chez les hommes qui ne sont pas allés au-delà de la scolarité obligatoire que chez les universitaires; cette inégalité face à la mort est particulièrement marquée dans les groupes d'âge inférieurs. Chez les femmes, les écarts sont nettement plus faibles (14%), et le petit groupe des universitaires se trouve sur pied d'égalité avec les autres femmes ayant une formation supérieure. Comme chez les hommes, on relève toutefois des écarts plus prononcés chez les femmes jeunes.

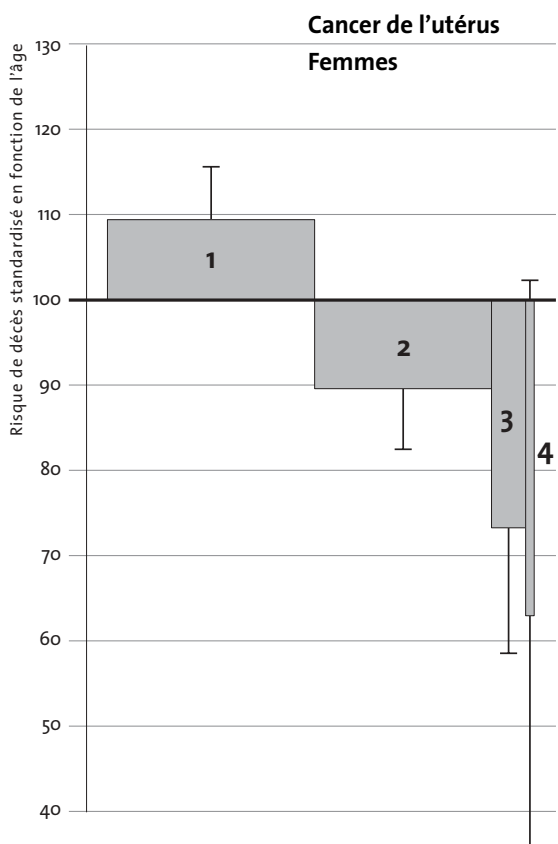
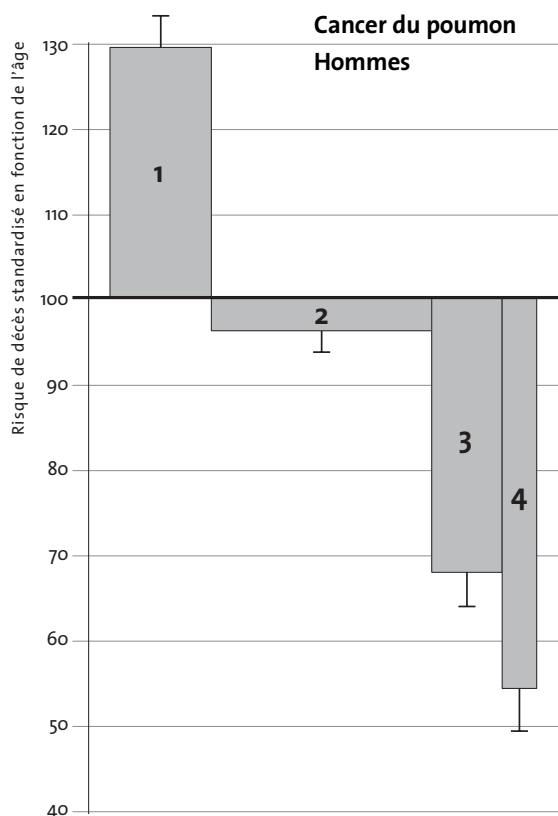
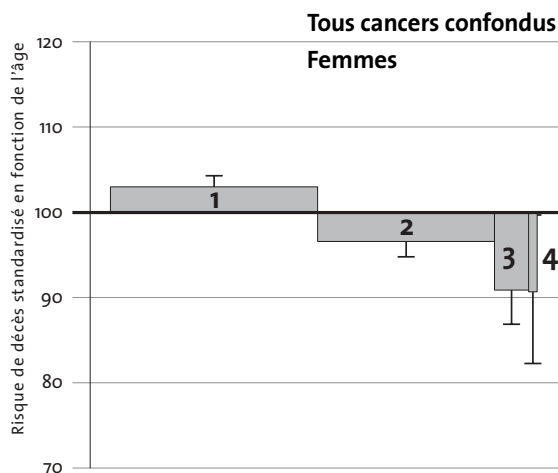
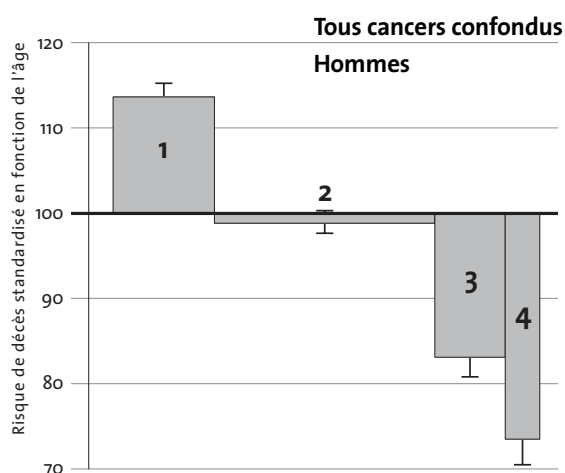
Tableau 2:
Risque accru de cancer chez les hommes selon la profession

Branche professionnelle	Type de cancer	Augmentation du risque de cancer (en %)
Agriculture	thyroïde	170
	lèvres	120
	peau (épiderme)	60
	mélanome (tête ou cou)	100
Fonderie	poumon	100
	mésothéliome	190
Hôtellerie	foie	100
	cavité buccale	70
	larynx	60
	oesophage	50
Médecine	mélanome	70
	thyroïde	160

Figure 6:
Formation et mortalité liée au cancer

Niveau de formation

- 1 Scolarité obligatoire
- 2 Apprentissage professionnel
- 3 Ecole de maturité, haute école professionnelle ou spécialisée
- 4 Université



Le graphique représente le risque de décès standardisé en fonction de l'âge, en mettant en évidence l'écart par rapport à la moyenne helvétique (moyenne = 100%) (intervalle de confiance: 95%) Source: Swiss National Cohort/Office fédéral de la statistique, Recensement de la population de 1990 et Statistique des décès et des causes de décès 1990–1997. Analyse limitée aux 40 à 84 ans et aux personnes de nationalité suisse. La largeur des colonnes indique le nombre relatif des personnes dans chaque catégorie de formation. Graphiques: Matthias Bopp, IMSP Zurich.

La différence est particulièrement nette pour le cancer du poumon parmi les hommes: le risque de décès est près de deux fois et demie plus élevé chez ceux qui ne sont pas allés au-delà de la scolarité obligatoire que chez les universitaires. On relève également des écarts considérables pour le cancer de l'utérus: les femmes de formation inférieure ont un risque de près de 50% plus élevé de décéder d'un tel cancer que celles ayant achevé une école de maturité, une haute école professionnelle ou spécialisée.

Si l'environnement et le mode de vie sont les principales causes de ces disparités, des études réalisées récemment à Genève montrent que le système de santé joue lui aussi un rôle non négligeable.

- La précocité avec laquelle un cancer du sein est diagnostiqué varie selon les différentes couches sociales. Chez plus d'un quart des ouvrières, la découverte est fortuite ou se fait lors d'une consultation médicale motivée par des symptômes, ce qui n'est le cas que pour moins de 15% des cadres; chez celles-ci, la tumeur est généralement découverte dans le cadre de l'auto-palpation ou d'une mammographie de dépistage.
- Près d'un tiers des femmes à faible revenu n'ont pas fait de mammographie au cours des quatre dernières années, contre 14% seulement des femmes de niveau socio-économique supérieur.
- Le cancer du sein est plus fréquemment détecté à un stade précoce (tumeur de moins de 2 cm de diamètre sans métastases dans les ganglions lymphatiques) chez les femmes cadres (40%) que chez les ouvrières (33%).
- Les femmes cadres sont traitées plus souvent que les ouvrières (60% contre 40%) dans le courant du mois qui suit le diagnostic; elles bénéficient plus souvent d'une opération conservatrice permettant d'éviter une mastectomie (87% contre 72%).

En moyenne, le cancer du sein est donc détecté plus tardivement chez les femmes des couches sociales inférieures, notamment parce que celles-ci se soumettent plus rarement à des mesures de dépistage. Or, plus le cancer est découvert tard, plus les chances de survie sont faibles. En outre, les femmes de formation inférieure bénéficient moins souvent d'un traitement optimal. En conséquence, le risque de mourir d'un cancer du sein est nettement plus élevé au bas de l'échelle sociale: le taux de survie (à 5 ans) se monte à 81% chez les ouvrières, contre 91% chez les femmes au bénéfice d'une formation supérieure.

Un programme efficace et réalisable

La forte progression des maladies cancéreuses dans le monde a conduit l'OMS à recommander, en 1994 déjà, l'élaboration de programmes nationaux de lutte contre le cancer. Afin d'aider les Etats membres dans cette entreprise, l'OMS a publié en 1993 des lignes directrices qui ont été adaptées à l'évolution des connaissances scientifiques en 2002. En Europe, plusieurs pays, dont la France et l'Angleterre, ont déjà mis au point des programmes de lutte contre le cancer. En Suisse, les lignes directrices de l'OMS sont partiellement appliquées depuis 1995, mais il n'existe pas de politique nationale de lutte contre le cancer. La Confédération et les cantons ont donc décidé, en automne 2001, d'élaborer un Programme national contre le cancer.

Asseoir la lutte sur des bases scientifiques

Comme nous l'avons montré, il est urgent d'agir en Suisse. Reste à déterminer l'utilité d'un Programme contre le cancer. Nous savons, sur la base d'études scientifiques internationales, qu'il est possible de combattre efficacement le cancer et qu'il existe tout un éventail d'instruments à disposition, le tout étant de les appliquer à bon escient. Les publications de l'OMS et du Centre international de recherche sur le cancer, de même que le Code européen contre le cancer mettent notamment en lumière les faits suivants:

- Les mesures de promotion de la santé et de prévention sont à même de réduire la fréquence des maladies cancéreuses. Exemple: le tabagisme, actif et passif, joue un rôle considérable dans l'apparition du cancer du poumon; la prévention peut en diminuer les risques, comme en témoignent les programmes lancés en Scandinavie.
- Le dépistage contribue à réduire la mortalité liée au cancer, comme l'ont démontré des études sur la mammographie (cancer du sein), sur le dépistage systématique du cancer du col de l'utérus et sur la détection précoce du cancer de l'intestin.

- Pour lutter efficacement contre le cancer, il est nécessaire de développer la recherche dans tous les domaines: recherches fondamentale, épidémiologique, comportementale et clinique, ainsi que recherche en médecines psychosociale et palliative. Les progrès réalisés ces dernières années montrent que l'on peut obtenir de nombreuses améliorations.
- La mise en réseau et la coordination des professionnels et des institutions à l'œuvre dans le domaine du traitement sont désormais un modèle courant dont le succès a été démontré dans les pays voisins, tout comme l'utilité de la création de centres de compétences.

Nous reviendrons plus en détail sur ces points dans les chapitres suivants.

Tenir compte des spécificités du système helvétique

Le système politique suisse est de type libéral et fédéraliste, de sorte que les compétences en matière de santé sont essentiellement du ressort des cantons, les organisations privées jouant par ailleurs un rôle non négligeable dans ce domaine. La Confédération ne dispose d'aucune base légale qui lui permettrait d'assumer une fonction centrale de pilotage et de réglementation. Si ce système génère une multitude d'activités fécondes, il ne favorise pas la coordination et la collaboration.

La diversité de notre système de santé correspond à la nature même de notre pays et de ses habitants. Les différences cantonales et régionales sont profondément enracinées et parfois activement cultivées. Les différences culturelles sont nombreuses en Suisse, non seulement de part et d'autre de la «barrière de rösti», mais aussi entre ville et campagne, entre petits et grands cantons, et entre régions.

En voici quelques exemples:

- La densité de médecins et le nombre de consultations médicales sont nettement plus élevés dans les villes qu'à la campagne, et plus en Suisse romande que dans les autres régions du pays.
- Les petits cantons ne peuvent souvent pas se permettre de mener leurs propres programmes de promotion de la santé, de dépistage ou de soins palliatifs et n'ont naturellement pas de cliniques universitaires, ce qui détermine tant la nature que le succès de la lutte contre le cancer.
- L'importance des activités publiques et privées dans le secteur de la santé varie d'une région à l'autre. Si l'Etat joue un rôle de taille dans les cantons de Genève et de Bâle, les initiatives privées occupent le devant de la scène en Suisse orientale et à Zurich.
- Les contributions des cantons aux primes de l'assurance-maladie varient sensiblement, de même que les dépenses totales consenties dans le cadre de la loi sur l'assurance-maladie. Ces dernières sont deux fois moins élevées dans les cantons de Suisse centrale et d'Appenzell, Rhodes-Intérieures et Rhodes-Extérieures, que dans les cantons de Genève et de Bâle-Ville.

Compte tenu de la complexité du système de santé helvétique, il n'est guère souhaitable d'introduire de nouvelles structures. Il convient au contraire d'exploiter au mieux les activités existantes en renforçant la collaboration entre cantons et communes, entre Confédération et cantons ainsi qu'entre acteurs privés et publics. Le Programme de vaccination et le Programme national VIH et SIDA de l'Office fédéral de la santé publique montrent que de tels projets s'avèrent efficaces, à l'instar des projets de collaboration intercantonaux déjà en place (comme le «Dispositif intercantonal de prévention et de promotion de la santé», DiPPS, géré conjointement par les cantons francophones et le Tessin). Un Programme national contre le cancer ne doit pas nier ou chercher à abolir la diversité du système de santé helvétique, mais exploiter ses avantages et atténuer ses inconvénients.

Mieux utiliser les moyens financiers à disposition

En cette période d'austérité financière, il est fondamental de coordonner les efforts et de travailler de manière ciblée. A l'heure actuelle, les coupes frappent en effet de plein fouet le secteur de la santé et touchent surtout la prévention, qui revêt une grande importance dans la lutte contre le cancer. Or la prévention fait déjà figure de parent pauvre dans le domaine de la santé, bien qu'elle permette en principe d'obtenir d'excellents résultats à un coût bien moindre que le traitement. Certains cantons ont même supprimé des postes dans ce domaine, de sorte qu'on ne dispose plus partout d'un interlocuteur compétent; d'autres ont réduit les subsides aux organisations privées. Le domaine des soins palliatifs n'est pas épargné non plus, comme en témoigne la suppression des contributions cantonales aux soins extra-hospitaliers en oncologie.

Le Programme national contre le cancer déterminera notamment où et comment les moyens de lutte contre le cancer sont utilisés en Suisse et comment on pourrait les répartir plus efficacement. Le travail de fond que cela nécessite générera certes des dépenses supplémentaires au départ: il faudra commencer par investir de l'argent dans certains domaines, telles l'épidémiologie et la recherche, pour créer les bases indispensables à une mise en œuvre efficace. Il s'agit toutefois là d'investissements sûrs qui éviteront des dépenses considérables aux générations futures, sans parler des souffrances qu'elles n'auront pas à endurer.

Utilité d'un Programme national contre le cancer

En Suisse, nos connaissances sur le cancer sont encore trop lacunaires. La prévention, le traitement et les soins palliatifs sont des domaines complexes, et l'égalité des chances n'est pas encore assurée. Puisque le cancer risque de peser plus lourdement encore sur le système de santé ces prochaines années, il importe d'améliorer la lutte contre cette maladie, d'autant plus que les ressources financières resteront limitées. Dans ce contexte, un Programme national contre le cancer doit satisfaire aux exigences suivantes:

- Améliorer et coordonner si nécessaire la prévention, le dépistage, le traitement et les soins palliatifs et renforcer la mise en réseau des activités et des acteurs, afin d'assurer les mêmes chances face à la maladie à toutes les personnes domiciliées en Suisse et d'exploiter efficacement les ressources financières à disposition.
- Synthétiser les connaissances disponibles qui reposent sur des preuves scientifiques, pour les mettre à disposition sous forme de lignes directrices dans les domaines susmentionnés.
- Définir clairement les objectifs et les compétences dans tous les domaines et pour tous les acteurs.
- Le Programme national contre le cancer vise tout particulièrement à réduire le nombre de personnes touchées par le cancer et la mortalité liée à cette maladie, ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des patients. Plus généralement, il peut aussi contribuer à améliorer la santé de la population helvétique et servir d'appui à d'autres programmes de prévention et de promotion de la santé.

Références bibliographiques

- Bouchardy C et al. Cancer risk by occupation and socioeconomic group among males. A study by the Association of Swiss Cancer Registries. *Scand J Work Environ and Health* 2002. 28 (suppl.1).
- Bouchardy C, Verkooijen HM, Fioretta G. Impact of socioeconomic status on incidence and mortality of breast cancer: a population-based study. Submitted 2004.
- Boyle P et al. European Code against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Ann Oncol* 2003. 14(7):973-1005.
- European Observatory on Health Care Systems: Health Care Systems in Transition – Switzerland. 2000: European Observatory on Health Care Systems.
- Ferlay J, Bray F, Sankila R, Parkin DM. EUCAN: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence in the European Union 1995, version 2.0. IARC CancerBase No. 4. Lyon, IARC Press, 1999.
- Ferlay J. et al. EUCAN: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence in the European Union 1995, version 2.0. Centre international de recherche sur le cancer, Cancer Base n° 4, 1999, IARC Press, Lyon.
- Lutz JM et al. Cancer prevalence in Central Europe: the EUROPREVAL Study. *Ann Oncol* 2003. 14(2):313-323.
- Parkin DM et al. (eds.) Cancer in Five Continents, Vol. VIII. 2002: International Agency for Research on Cancer (IARC).
- WHO, National Cancer Programmes – policies and managerial guidelines. 2nd edition, 2002: World Health Organization.

Partie 1

Les objectifs

32 Une stratégie globale

36 Mieux prévenir le cancer

45 Améliorer le dépistage du cancer

54 Des soins d'excellente qualité centrés sur le patient

66 Les défis d'une politique basée sur des données probantes

71 Une recherche porteuse d'espoir

Notre idéal

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.

Une stratégie globale

Les valeurs fondamentales

Un Programme national contre le cancer doit reposer sur les valeurs fondamentales de la société suisse, qui sont inscrites dans notre constitution et sont en accord avec la Convention européenne des droits de l'homme et la Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée par l'ONU: respect de la dignité humaine, solidarité entre malades et personnes en bonne santé et droit d'accès aux soins médicaux.

DIGNITÉ HUMAINE: Tout être humain a droit à un traitement qui respecte sa dignité, son intelligence, ses croyances et son libre arbitre. Cela implique notamment que toute personne doit avoir accès aux informations qui lui sont nécessaires pour apprécier librement les différents moyens permettant de prévenir ou de traiter le cancer. Le droit à l'information inclut la consultation de son dossier médical. Les décisions prises en toute connaissance de cause par le patient doivent être respectées, même si elles sont contraires à l'opinion de la majorité des professionnels de la santé ou aux connaissances généralement admises.

SOLIDARITÉ: La solidarité entre malades et personnes en bonne santé signifie en particulier que les malades du cancer sont acceptés et soutenus, qu'ils font partie intégrante de notre société et que nous assumons collectivement le coût de la prévention et des soins en fonction de nos capacités financières. La solidarité vise aussi à identifier et à combattre toute discrimination institutionnelle sociale ou individuelle à l'encontre de personnes atteintes de cancer.

ACCÈS AUX SOINS: Tous les habitants de Suisse doivent bénéficier d'un accès équitable aux services préventifs, de dépistage et de soins, quelle que soit leur capacité financière ou leur position sociale. Au vu des profondes inégalités sociales face au cancer, l'égalité d'accès ne peut devenir réalité que si un effort particulier est fait pour atteindre ceux qui sont moins instruits ou ont moins de ressources ou encore ceux qui vivent dans des régions reculées.

Trois grands objectifs

DIMINUER L'INCIDENCE DU CANCER: Les cas de cancer iront en diminuant dès lors qu'une plus grande proportion de la population suisse connaîtra les causes de cette maladie et sera en mesure de réduire les facteurs de risque et d'adopter un mode de vie plus sain. Pour atteindre cet objectif, il importe d'une part de permettre à la population d'exercer une influence sur ses conditions de vie et d'autre part de créer une dynamique favorable à la santé au niveau politique.

RÉDUIRE LA MORTALITÉ PAR CANCER: Ces dernières années, les progrès réalisés dans les domaines du dépistage et du traitement du cancer ont fait reculer la mortalité liée au cancer. Cette tendance doit être maintenue. Pour accroître les chances de guérison, il s'agira de dépister le cancer plus tôt chaque fois que c'est possible et de garantir à toute personne atteinte du cancer l'accès aux soins et à un traitement médical d'excellente qualité. La réalisation de ces objectifs passe par l'application de critères de qualité au niveau national, par la suppression des redondances et par le comblement des lacunes au niveau des soins. De plus, les nouvelles découvertes scientifiques devront être mises en pratique sans délai pour bénéficier aux patients.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET DE LEURS PROCHES: Il importe d'apporter une attention suffisante aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Il est possible d'améliorer leur qualité de vie d'une part en favorisant dans toute la mesure du possible la réintégration des malades dans la vie professionnelle et sociale, d'autre part en mettant à la disposition des personnes souffrant d'une santé précaire des moyens financiers suffisants et des prestations appropriées pour leur permettre de vivre dans des conditions acceptables. Il importe aussi d'élargir la connaissance et l'emploi des thérapies médicales existantes, en particulier dans le traitement de la douleur. En parallèle, il s'agira d'intensifier la recherche portant sur la qualité de vie des malades du cancer.

Champs d'action

Pour atteindre les trois objectifs du Programme national contre le cancer, il faudra agir dans les différents domaines concernés: promotion de la santé et prévention, dépistage, traitements médicaux et soins, prise en charge psychosociale et soins palliatifs. Les fondements du Programme national contre le cancer englobent tout ce qui peut étayer ces activités, par exemple la recherche, les institutions et les professionnels de la santé, de même que les normes de qualité et les partenariats.

La coordination cyclique des champs d'action est illustrée à la figure 7. L'épidémiologie du cancer occupe ici une place centrale puisqu'elle influe aussi bien sur la recherche que sur l'application des différentes mesures dans tous les domaines.

Les groupes cibles des interventions varient selon le champ d'action. Si la promotion de la santé et la prévention concernent l'ensemble de la population – jeunes et vieux, malades et bien portants –, le dépistage vise des groupes cibles spécifiques; les soins médicaux et la prise en charge globale concernent exclusivement les personnes atteintes de cancer (figure 8).

La recherche (fondamentale et appliquée) joue deux rôles dans chacun des domaines: d'une part, elle explore de nouvelles voies; d'autre part, elle recueille régulièrement des données sur la prévalence du cancer, les chances de survie et l'efficacité des différentes mesures. Elle permet ainsi de piloter les différents éléments du Programme national, de les évaluer et d'induire au besoin des changements de cap.

Principes de la mise en œuvre

Tous les partenaires engagés dans la lutte contre le cancer devraient s'entendre pour appliquer les principes suivants:

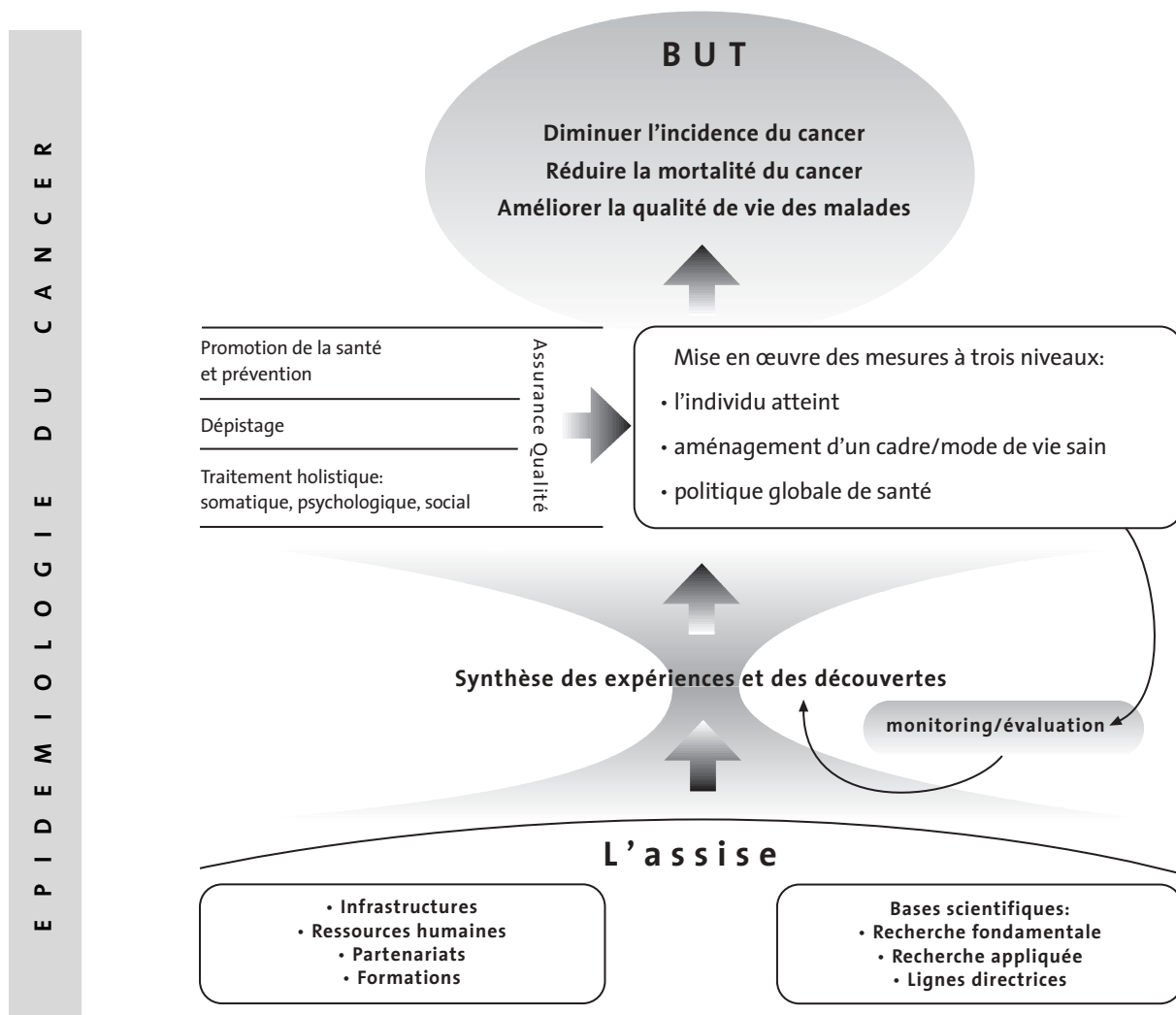
L'INDIVIDU EST AU CENTRE DES PRÉOCCUPATIONS: Le débat sur les meilleures méthodes et sur les contraintes structurelles de la lutte contre le cancer ne doit jamais perdre de vue qu'il s'agit avant tout de venir en aide à des êtres humains et que le Programme national doit être conçu en conséquence. Il convient dès lors d'informer et de soutenir chacun pour lui permettre, dans la mesure de ses possibilités, d'assumer ses responsabilités soit en prenant part à la prévention et au dépistage du cancer, soit en participant au choix de son traitement. Cela signifie aussi que les personnes atteintes de cancer et celles qui ont survécu à ce type de maladie, de même que leurs proches, doivent être activement associés à la conception et à la concrétisation du Programme national contre le cancer.

S'APPUYER SUR DES DONNÉES SCIENTIFIQUEMENT ÉTABLIES: Les interventions et les priorités seront définies sur la base de données scientifiques, qui serviront à garantir l'efficacité et la qualité des activités existantes et à en identifier d'éventuelles lacunes. Toutes les mesures prises dans les domaines évoqués s'appuient sur des résultats provenant de la recherche, de l'épidémiologie, de l'évaluation et de la gestion de la qualité. Il s'agit ainsi d'accroître l'efficacité des moyens à disposition pour maintenir la qualité (voire l'améliorer), tout en ménageant les ressources. Interventions et priorités seront régulièrement revues et développées, pour qu'elles tiennent compte de l'évolution de la situation et des nouveaux défis.

PARTENARIAT: La lutte contre le cancer ne saurait être l'affaire d'un seul organisme ou gouvernement. Comme le montre la figure 7, les interactions entre les différents champs d'action sont complexes, de sorte que seule une coopération à la fois interprofessionnelle, intersectorielle, interdisciplinaire et intercantonale permettra d'arriver au but. Le travail passe dès lors par exemple par la collaboration entre pouvoirs publics (Confédération, can-

tons et communes) et organismes privés (y compris les assureurs) ou la collaboration entre divers partenaires régionaux (hôpitaux, médecins de premier recours, organisations de santé et de patients). Des échanges actifs et des transferts d'expérience doivent en outre avoir lieu entre les cantons, entre les institutions nationales et cantonales ainsi qu'avec des organisations internationales.

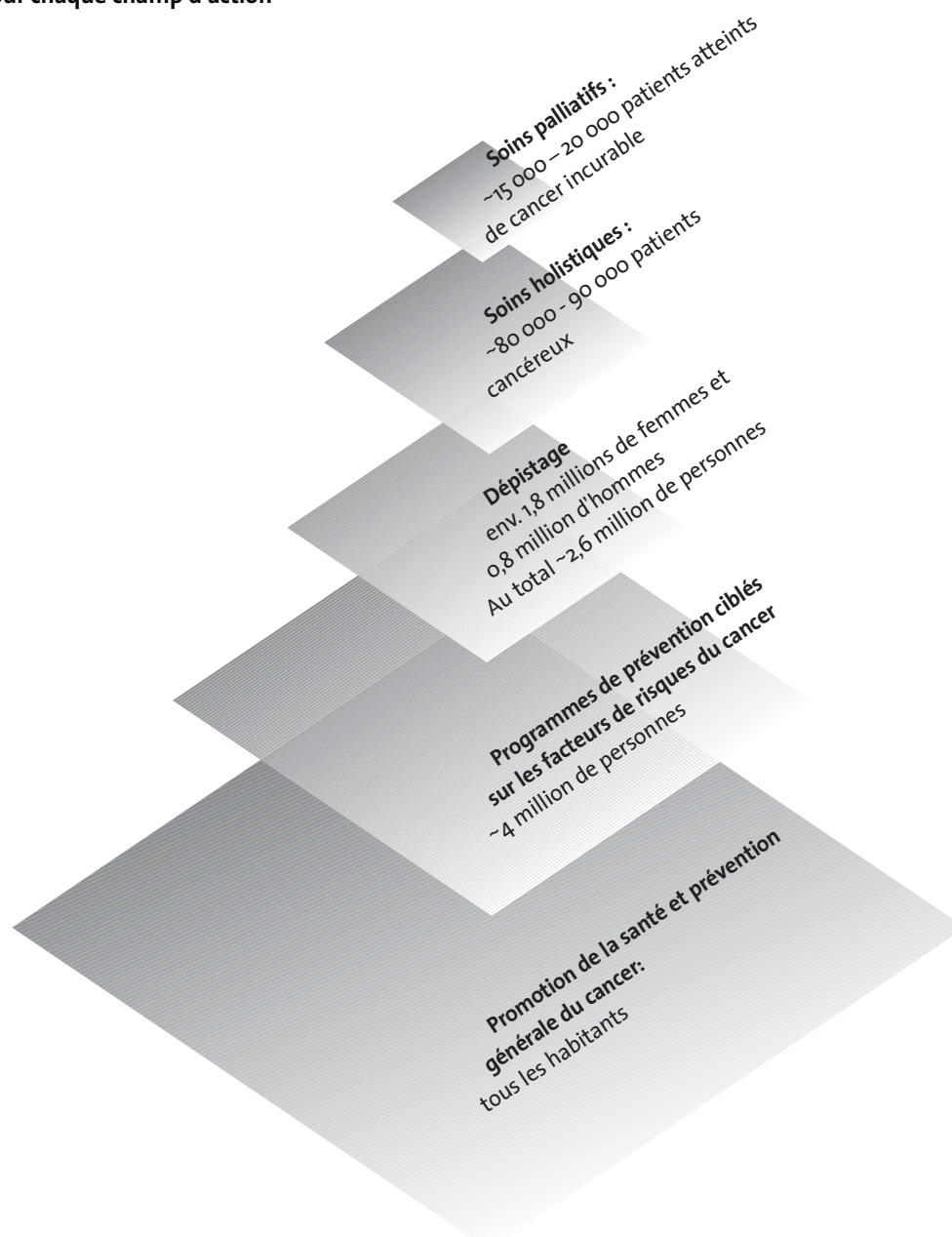
Figure 7:
Dynamique des champs d'action du Programme national contre le cancer



LEADERSHIP: La lutte contre le cancer est une entreprise de longue haleine, qui requiert un grand engagement et des objectifs clairement définis. Elle exige la participation résolue de tous les partenaires, à tous les niveaux et dans tous les domaines. D'une part, les activités doivent être conduites de manière responsable et coordonnée par

une seule instance au niveau national. D'autre part, dans chaque domaine visé, il convient de confier la direction d'une plateforme de coordination à un partenaire, qui sera également chargé de veiller à la mise en œuvre du programme.

Figure 8:
Groupes cibles des interventions
proposées pour chaque champ d'action



Mieux prévenir le cancer

Les causes qui sont à l'origine de plus de la moitié des différents types de cancer sont aujourd'hui connues et des études scientifiques ont démontré comment les combattre efficacement. Il est ainsi possible de prévenir l'apparition d'un tiers au moins des cancers en modifiant notre mode de vie et en évitant des facteurs de risque connus, tels que la consommation de tabac, une alimentation déséquilibrée, le manque d'activité physique, l'abus d'alcool et l'exposition excessive aux rayons UV. Ces mesures de prévention permettraient par la même occasion de faire reculer les maladies non transmissibles (but n° 8 pour la santé en Suisse).

Un cancer se développe à partir d'une prédisposition génétique et sous l'effet d'une foule de facteurs liés à l'environnement et au mode de vie. Cependant, seuls 5% environ des cancers sont à mettre sur le compte de mutations du matériel génétique, car ce sont de loin les facteurs de risque sur lesquels chacun a prise qui sont à l'origine de la plupart des cancers. Tabagisme, mauvaise alimentation, mode de vie sédentaire, consommation d'alcool, expositions nocives sur le lieu de travail ou pendant les loisirs (radon ou rayonnement UV, par exemple) revêtent ici une importance particulière. Ces facteurs de risque ne sont pas seulement les principales causes des cancers les plus répandus, mais aussi les causes évitables de diverses maladies non transmissibles, telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète, les affections respiratoires et les troubles de l'appareil locomoteur.

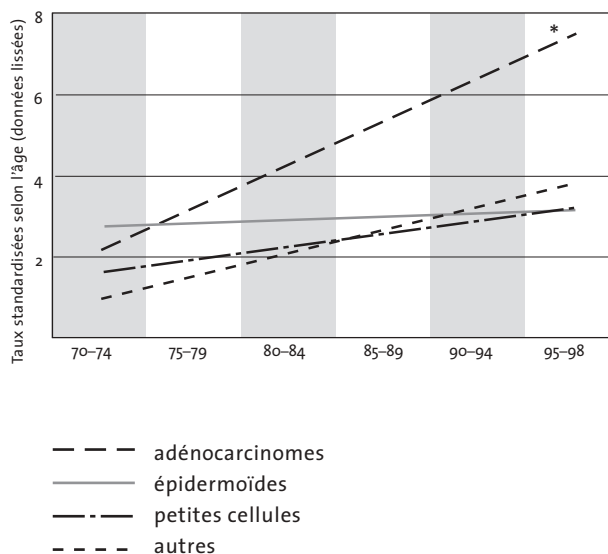
Un tiers des cas de cancer est à attribuer au tabagisme. A ce jour, il a été largement démontré que 40 au moins des 4000 substances contenues dans la fumée du tabac sont cancérigènes. Cette fumée est ainsi la principale cause des cancers du poumon, de la bouche, du pharynx, de l'œsophage, du pancréas et de la vessie. Elle favorise par ailleurs l'apparition des cancers de l'estomac, du rein, du foie, des fosses nasales, des lèvres, du sein, ainsi que de la leucémie. En Suisse, environ deux millions de personnes fument. S'il est certes réjouissant de constater que le nombre de fumeurs masculins a sensiblement baissé ces vingt dernières années, diminuant l'incidence du cancer du poumon chez les hommes de plus de 40 ans, il est cependant inquiétant de noter que le tabagisme a gagné du terrain chez les femmes et les jeunes pendant le même laps de temps (voir encadré «Tabagisme et cancer du poumon chez les femmes en Suisse»). De plus, l'âge moyen auquel les jeunes commencent à fumer s'est abaissé ces dernières années pour se situer aujourd'hui aux alentours de 16 ans. Enfin les grandes disparités sociales subsistent: fumée et cancer du poumon sont nettement plus répandus chez les personnes de condition modeste que dans les classes aisées.

Après le tabac, c'est l'alimentation déséquilibrée qui provoque le plus de cancers: jusqu'à un tiers des décès provoqués par le cancer peuvent être attribués au fait que la population suisse consomme trop peu de fruits et de légumes frais, ainsi que trop de graisses, d'alcool et de viande rouge. L'obésité et le manque d'activité physique ont par ailleurs pour effet d'accélérer l'évolution de divers types de cancer. On estime qu'un tiers des personnes vivant en Suisse souffrent d'un excès de poids et qu'un tiers ne bougent pas assez ou pas du tout. La surcharge pondérale tend en effet à se répandre tandis que le nombre des inactifs s'accroît, surtout parmi les femmes, les personnes âgées et les personnes à bas revenus. Par ailleurs, environ 10% de la population suisse subit les méfaits de l'alcoolisme.¹ On sait pourtant qu'une alimentation saine, peu ou pas d'alcool et une activité physique régulière réduisent le risque de développer un cancer du sein, de la prostate, de l'utérus et de l'ovaire, du côlon et du reste de l'appareil digestif.

Tabagisme et cancer du poumon chez les femmes en Suisse

Ces trente dernières années, l'incidence du cancer du poumon chez les femmes s'est nettement accrue (figure 9). On rencontre de plus en plus d'adénocarcinomes, qui sont les tumeurs caractéristiques des zones périphériques des voies respiratoires (très éloignées de la trachée), tandis que le nombre des épidermoïdes n'a guère augmenté. On suppose que cette évolution est la conséquence d'une forte consommation de cigarettes «légères» et de l'emploi de filtres, qui obligent le fumeur à aspirer la fumée plus profondément pour absorber la même dose de nicotine.

Figure 9:
Evolution des différents types de cancer du poumon chez les femmes



Registre genevois des tumeurs, 1970–1998
Incidence standardisée selon l'âge pour 100 000 femmes
*augmentation statistiquement significative

Il est difficile de modifier le cadre social et le mode de vie des gens au point de réduire le risque individuel face au cancer. De plus, les moyens financiers dont dispose la prévention sont le plus souvent limités. Il est donc d'autant plus important de prendre des mesures aussi efficaces et aussi peu coûteuses que possible. Les objectifs et les interventions proposés dans ce document se fondent sur les résultats d'une vaste analyse consacrée à l'efficacité de ce genre de mesures, menée notamment par l'Union internationale contre le cancer (UICC) et par les Centers for Disease Control (CDC) américains.

Puisque les cinq principaux facteurs de risque prédisposant au cancer – tabagisme, abus d'alcool, alimentation déséquilibrée, manque d'activité physique et surcharge pondérale – jouent aussi un rôle central dans l'apparition de maladies cardiovasculaires, du diabète et d'affections des voies respiratoires, le programme de prévention du cancer devrait s'inscrire dans un effort général de promotion de la santé et de prévention des maladies non transmissibles. Une multitude de synergies sont en effet possibles au niveau de la conception, de la mise en œuvre et du suivi: dans les différents domaines cités, ce sont souvent les mêmes acteurs qui interviennent pour appliquer des méthodes et des stratégies identiques. Une vaste alliance de ces différents acteurs au profit d'une action concertée permettrait non seulement de renforcer l'appui des milieux politiques, mais aussi d'étendre la portée et donc l'efficacité des efforts entrepris. C'est d'ailleurs pour appuyer ce type de démarche que le Bureau européen de l'OMS à Copenhague, a lancé une initiative en collaboration avec le Programme national intégré de prévention des maladies non transmissibles (CINDI) et que des organisations privées aux Etats-Unis (American Cancer Society, Diabetes Association et Heart Association) se sont regroupées pour élaborer ensemble une stratégie de prévention.

La Suisse compte un grand nombre d'acteurs² qui se préoccupent des facteurs de risque liés au cancer et à d'autres maladies chroniques, mais elle est dépourvue de stratégie nationale de prévention. Nombre d'actions voient donc le jour aux niveaux national, cantonal et communal, mais souvent sans coordination et sur la base d'approches méthodologiques très variées. Or c'est justement dans le domaine des maladies chroniques, qui mettent parfois des décennies à se manifester, que la prévention et de la promotion de la santé ne peuvent obtenir des résultats immédiats. Pour être efficaces, elles doivent bénéficier de programmes à long terme, soigneusement conçus et régulièrement évalués et améliorés.

A moyen terme, il convient d'intégrer les mesures de lutte contre le cancer dans un programme global de promotion de la santé et de prévention des maladies chroniques. Le Programme national contre le cancer doit contribuer à lancer ce processus.

Promotion de la santé et prévention

Les comportements à risque se conjuguant souvent entre eux, on parle aussi de «modes de vie pathogènes». Pour les modifier, la promotion de la santé mise sur les ressources et les aptitudes existantes pour faciliter l'adoption de modes de vie sains et la création d'un environnement favorable à la santé. Il s'agit d'informer les gens, de les motiver et de leur donner les moyens d'opter pour un comportement qui favorise leur santé et leur bien-être, et qui améliore ainsi leur qualité de vie. Au lieu d'opposer santé et maladie (ou risque et sécurité), on se concentre ainsi sur les ressources que toute personne peut mobiliser pour promouvoir sa propre santé. Ce processus doit pouvoir s'appuyer sur un cadre social aussi favorable que possible (couverture des besoins de base, lutte contre les inégalités sociales, préservation ou réhabilitation d'un environnement sûr). La prévention a, quant à elle, pour objectif de diminuer la fréquence et la gravité de certaines maladies en évitant ou à réduisant certains facteurs de risque d'ordre général, telle la pollution de l'air, ou individuel, comme la consommation de tabac. La prévention vise un problème donné, elle est définie sur la base de risques potentiels et s'adresse à des groupes cibles déterminés ou à l'ensemble de la population. Que ce soit en promotion de la santé ou en prévention, le cadre social (famille, amis, école, emploi et société) joue un rôle primordial.

La prévention et la promotion de la santé poursuivent le même objectif: l'amélioration des comportements individuels doit améliorer l'état de santé de la population générale. Il convient de combiner ces deux formes d'intervention tout en sachant que l'une ou l'autre peut s'avérer plus appropriée et plus efficace selon le contexte.

Pour faire reculer le nombre de décès dus au cancer en Suisse, il faut d'une part réduire les risques spécifiques au cancer et prendre d'autre part des mesures pour promouvoir la santé en général.³

OBJECTIF 1: RÉDUIRE LE NOMBRE DE PERSONNES SOUFFRANT D'UN CANCER CAUSÉ PAR LE TABAGISME OU LA FUMÉE PASSIVE

Comme évoqué plus haut, le tabagisme est l'une des principales causes de cancer en Suisse. C'est pourquoi la prévention du tabagisme joue un rôle crucial dans les efforts visant à réduire le nombre de nouveaux cas de cancer. Il importe de créer un cadre social et légal qui permettra à chacun de ne pas fumer ou de renoncer à fumer. Seul un tel cadre permettra de prendre des mesures efficaces pour promouvoir la désaccoutumance, éviter le tabagisme passif et multiplier le nombre de non-fumeurs chez les jeunes. Dans le cadre de son Programme national de prévention du tabagisme, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a ainsi défini des objectifs et des mesures spécifiques⁴:

> Créer les conditions-cadres nécessaires pour mener une prévention utile et efficace contre le tabagisme.

L'imposition des produits du tabac suivra une hausse constante. Une hausse des prix a en effet un impact marquant sur la consommation et produit son effet à court terme. Cette mesure présente par ailleurs deux avantages: elle est facile à appliquer et apporte des recettes supplémentaires à l'Etat.

La déclaration des produits du tabac doit informer les consommateurs de manière objective. Une certaine transparence doit être garantie, en particulier pour ce qui est de l'utilisation d'additifs. L'emploi de termes incompréhensibles ou portant à confusion sera interdit dans les descriptifs.

Une interdiction frappant toute forme de **publicité pour les produits du tabac** (portant aussi sur les logos et les noms de marque) sera introduite et appliquée. Les interdictions cantonales s'avèrent en effet peu utiles lorsque la publicité peut figurer dans les médias régionaux et nationaux.

Grâce à de vastes **campagnes d'information** menées à long terme et visant des groupes cibles bien définis, la population connaît les répercussions du tabagisme sur la santé. Ces informations sur les méfaits du tabac seront diffusées de manière coordonnée avec des informations sur d'autres facteurs de risque. On pourra ainsi exploiter des synergies et veiller à la cohérence des messages transmis.

- **En se fondant sur les conditions-cadres créées, aider les jeunes à renoncer au tabac et les motiver à ne pas fumer.**

Une **interdiction de vente** aux mineurs et une restriction des points de vente empêchent que l'on puisse se procurer des cigarettes aussi aisément que certains produits de première nécessité. On pourrait par exemple interdire aux jeunes l'accès aux automates à cigarettes. De telles mesures contribuent à lutter contre la banalisation des produits du tabac.

Les enfants et les jeunes doivent pouvoir grandir dans un cadre aussi exempt de fumée que possible. Pour commencer, il convient d'informer les parents et de les inciter à bannir la fumée du logement familial et de poursuivre l'effort en prenant des mesures systématiques pour éviter la consommation de tabac à l'école. Dans le domaine des loisirs, les services et organisations compétentes s'engagent, avec l'appui de la Confédération, à exclure ou du moins à diminuer la consommation de tabac lors de la pratique d'un sport, dans les centres de jeunesse, dans les discothèques, etc., et à sensibiliser les jeunes aux dangers du tabagisme.

Des **programmes scolaires institutionnalisés** doivent permettre aux adolescents de développer les compétences sociales nécessaires à la prévention primaire des dépendances. Ces programmes aident les jeunes à renforcer leur estime de soi et leur fournissent des outils pour résoudre les conflits de manière constructive et résister aux pressions de leurs pairs. Des modules d'information consacrés au tabagisme leur procurent des informations sur les méfaits du tabac et les motivent à ne pas fumer.

- **Motiver les fumeurs à arrêter de fumer et mettre à leur disposition des moyens qui facilitent la désaccoutumance.**

Le groupe cible prioritaire comprend ici les fumeurs âgés de moins de 45 ans, plus particulièrement les femmes et les membres des catégories sociales défavorisées. Il s'agit en effet d'accroître la proportion de fumeurs résolus à arrêter de fumer. On augmentera ainsi le nombre des fumeurs qui s'efforcent véritablement de renoncer à la cigarette et le recours à des méthodes de désaccoutumance scientifiquement éprouvées permettra de réduire le nombre de ceux qui recommencent à fumer après avoir arrêté. A cet effet, il faut veiller à ce que des médecins motivés et bien formés interviennent régulièrement auprès de fumeurs pour les inciter à cesser de fumer.

- **Offrir en tout temps et en tout lieu aux non-fumeurs la possibilité de respirer de l'air sans fumée.**

L'interdiction de fumer doit devenir la norme dans les lieux où le public est obligé de séjourner (lieux de formation ou de travail, administrations publiques, hôpitaux, etc.). Les responsables seront ainsi tenus de mettre en vigueur les mesures qui s'imposent. Dans les locaux où les gens se rendent de leur plein gré (restaurants, bars, discothèques, etc.), on optera pour une solution pragmatique adaptée aux circonstances. Dans ce domaine, les cantons et les organismes de prévention ont un rôle central à jouer.

OBJECTIF 2: RÉDUIRE LE NOMBRE DE CAS DE MALADIES DUES À LA SURCHARGE PONDÉRALE, AU MANQUE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE OU À UNE ALIMENTATION DÉSÉQUILBRÉE

- **Accroître le nombre d'habitants ayant un poids corporel sain.**

Dans notre société marquée par le «fast food» et un mode de vie sédentaire, la surcharge pondérale est devenue une véritable épidémie. Les moyens de l'éradiquer comprennent des approches structurelles, l'information et des offres spécifiques aux personnes touchées. Il importe de sensibiliser l'opinion publique, mais en particulier les responsables politiques, qu'il faut motiver à mettre en œuvre les mesures qui s'imposent.

Des **campagnes d'information**, des interventions dans les écoles, des actions dans les entreprises, etc. seront menées pour diffuser les connaissances sur les risques inhérents à la surcharge pondérale et à l'obésité. Ces campagnes incluront toujours des informations sur des modes de vie sains (activité physique, alimentation, etc.).

Des moyens appropriés seront mis en œuvre pour inciter les gens à modifier leur mode de vie. A cet effet, il convient de mettre en place des services de consultation et de traitement facilement accessibles, qui offriront un soutien individuel aux personnes s'efforçant de changer de mode de vie.

➤ **Accroître la proportion d'habitants qui pratiquent des activités physiques saines.**

La part des personnes pratiquant une activité physique («être un peu essouffé au moins une demi-heure par jour») doit augmenter d'un pour cent par an. Pour atteindre cet objectif, on multipliera les offres et les incitations appropriées.

La **pratique quotidienne d'une activité physique** sera encouragée par des projets novateurs, notamment au travail, sur le chemin de l'école et sur le trajet au travail, ainsi que par la promotion de la locomotion douce (à pied ou à vélo).

Il convient en particulier d'offrir aux **enfants** la possibilité de s'épanouir par le mouvement, les jeux et le sport, pratiqués en toute sécurité. A cet effet, les quartiers devraient être équipés de places de jeux appropriées et les trajets scolaires sécurisés. Pour des raisons de santé, les cours de gymnastique et de sport figurant dans les horaires scolaires (y compris ceux des écoles professionnelles) seront considérés comme un minimum et leur durée devra être respectée, voire accrue.

Des mesures appliquées de manière coordonnée informeront la population et la motiveront à pratiquer une activité physique saine.

➤ **Augmenter le nombre de personnes optant pour une alimentation saine.**

Des mesures structurelles amélioreront **l'offre et la disponibilité de nourriture et de repas sains**. A titre d'exemple, mentionnons des repas de qualité dans les cantines des écoles et des entreprises, l'obligation faite aux restaurateurs de proposer des menus équilibrés, l'étiquetage clair des denrées alimentaires et une politique des prix appropriée.

Des **informations** seront diffusées pour que la population sache qu'il est essentiel de consommer des fruits et des légumes, ainsi que des féculents et des matières grasses de haute qualité nutritionnelle. Une campagne nationale destinée à promouvoir la consommation de fruits et de légumes «cinq fois par jour» y contribuera.

Un effort particulier doit être consenti pour sensibiliser **les enfants et les adolescents**, car il faut leur inculquer très tôt les principes de base d'une alimentation saine. Les programmes et le matériel scolaires seront adaptés en conséquence et les enseignants bénéficieront d'une formation appropriée.

OBJECTIF 3: RÉDUIRE LA PROPORTION DE PERSONNES DONT LA CONSOMMATION D'ALCOOL S'AVÈRE NUISIBLE POUR LA SANTÉ

Pour atteindre cet objectif, il importe de mettre en œuvre un programme⁵ vaste et cohérent, orienté sur le long terme, qui comprendra les éléments suivants:

- L'adaptation des prix, c'est-à-dire **l'imposition des boissons alcoolisées** en fonction de leur nocivité potentielle. Cette mesure est susceptible d'exercer la plus forte influence sur l'abus d'alcool et revêtira une importance particulière pour les boissons en vogue parmi les adolescents.
- Les autres **mesures légales efficaces** consistent notamment à restreindre l'accès aux boissons alcoolisées, en limitant par exemple les heures et les points de vente, en imposant une limite d'âge et en modifiant le taux d'alcoolémie toléré au volant.

- > Il importe d'améliorer l'**information de la population** sur les risques de la consommation d'alcool pour la santé ainsi que sur ses répercussions sociales. Lors de la conception de ces campagnes d'information, on tiendra compte du fait que les réactions suscitées par ce genre de messages varient selon les catégories de population.
- > L'**identification précoce des consommateurs vulnérables**, par exemple grâce une intervention médicale brève chez le médecin traitant, peut suffire pour prévenir l'alcoolisme et permet d'aiguiller très tôt les personnes dépendantes vers un traitement approprié.

OBJECTIF 4: RÉDUIRE LE NOMBRE DE PERSONNES SOUFFRANT D'UN CANCER PROVOQUÉ PAR LE RAYONNEMENT ULTRAVIOLET (UV)

- > Un **travail d'information** sur le long terme (recourant à des modèles de rôles) gommara l'image positive que l'on associe à une «peau dorée au soleil». Ce travail vise à faire connaître les mesures de protection efficaces et à inciter les adultes à les appliquer, afin de se protéger eux-mêmes et de protéger leurs enfants du rayonnement solaire et des rayons UV artificiels.
- > Grâce à une diffusion systématique des informations dans l'ensemble du pays, les gens seront à même d'évaluer leur propre **risque** de développer un cancer de la peau. Ils apprendront à reconnaître les modifications de la peau qui pourraient signaler l'apparition d'une dégénérescence maligne et à y réagir sans attendre.
- > **A l'école**, des cours adaptés à l'âge des enfants seront systématiquement dispensés sur la protection solaire.
- > Pour éviter les **expositions involontaires au rayonnement UV**, on installera des systèmes de protection dans les lieux à risque (cours d'écoles, jardins d'enfants et chantiers, par ex.). Le cas échéant, on rendra plus facilement accessible des moyens de protection complémentaires, tels que chapeaux, lunettes et crèmes solaires.

- > On attirera l'attention de la population sur l'effet nocif des rayonnements UV artificiels, un danger qui devra être signalé dans les **solariums**. Des directives seront élaborées pour réglementer l'exploitation de ce type d'établissements.

OBJECTIF 5: RÉDUIRE LE NOMBRE DE PERSONNES SOUFFRANT D'UN CANCER D'ORIGINE PROFESSIONNELLE

La Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents (connue sous le nom de Suva) est la mieux placée pour prévenir les cancers d'origine professionnelle. La protection des non-fumeurs sur le lieu de travail relève cependant du Secrétariat d'Etat à l'économie (seco) et des services cantonaux chargés d'appliquer la loi sur le travail (offices du travail). Pour exercer son rôle d'organe de surveillance, la Suva se fixe des priorités par secteurs ou par entreprises, en tenant compte des connaissances les plus récentes. A l'heure actuelle, elle met surtout l'accent sur les effets des substances suivantes: amiante, amines aromatiques, benzène, hydrocarbures aromatiques polycycliques, oxyde d'éthylène, cytostatiques, nitrosamines, poussière de bois et rayonnement UV.

- > L'objectif est de réduire, voire d'empêcher, les cas de cancer provoqués par des nuisances chimiques, biologiques ou physiques sur le lieu de travail. Voici comment y parvenir: remplacer les substances et les procédés dangereux; prendre des mesures techniques, organisationnelles et spécifiques au personnel; mener des recherches sur la prévention dans l'hygiène du travail.
- > D'entente avec la Commission des valeurs limites de l'Association suisse de médecine, d'hygiène et de sécurité au travail (SuissePro), la Suva fixe des valeurs limites pour les substances cancérigènes utilisées sur le lieu de travail. Le classement des agents carcinogènes selon leur nocivité (avérée, probable et potentielle) sera adapté dès 2005 lors de la publication de la «Liste des valeurs limites d'exposition aux postes de travail».

- › Selon les résultats de l'évaluation du risque, un programme sera élaboré avec la branche concernée. Il définira les mesures à prendre pour protéger la santé et améliorer la sécurité au travail. Ces mesures incluront la protection des non-fumeurs.

OBJECTIF 6: RÉDUIRE LE NOMBRE DE CAS DE CANCER DUS À LA POLLUTION DE L'ENVIRONNEMENT

- › **Diminuer l'incidence du cancer provoquée par le radon en évitant de fortes concentrations de ce gaz à l'intérieur des bâtiments.**

Une campagne efficace et bien ciblée sensibilisera la population aux effets nocifs du radon. Les gens sauront ainsi que le radon présent dans les habitations augmente le risque de développer un cancer du poumon. Les informations et les conseils diffusés inciteront les gens à se protéger davantage, soit en prenant eux-mêmes des mesures au niveau du bâtiment soit en consultant un spécialiste.

Grâce à la diffusion d'informations, à la formation et au perfectionnement, les professionnels du bâtiment connaîtront mieux le problème du radon ainsi que les meilleurs moyens de se protéger. La protection contre le radon devrait en effet devenir une «pratique d'excellence» dans la construction. Les cantons et les communes édicteront des prescriptions pour que les travaux de construction ou de transformation tiennent compte du radon. Ils veilleront également à réduire au minimum les concentrations de radon dans les bâtiments publics leur appartenant (écoles et jardins d'enfants, par exemple).

- › **Réduire la pollution de l'air par des polluants carcinogènes et atténuer le risque qu'ils représentent.**

On estime qu'en 2000 quelque 4500 tonnes de particules fines cancérigènes et environ 1500 tonnes de benzène, un agent carcinogène, ont été émises en Suisse de sources diverses.

D'ici 2010, tous les camions, les voitures diesel, les machines de chantier et les tracteurs devront être équipés d'un filtre spécifique, qui élimine 99% des particules fines issues de la combustion du diesel.

Grâce aux bases légales adoptées et aux mesures visant à promouvoir leur application, les émissions de benzène devraient par ailleurs diminuer pour se situer à 300 tonnes environ en 2010.

- › Pour terminer, il convient de relever que certaines **infections virales** augmentent aussi le risque de cancer. Elles comprennent en particulier le SIDA, les hépatites B et C, le VPH (virus du papillome humain) et l'EBV (virus Epstein-Barr). Les risques de cancer liés à des virus sont particulièrement élevés dans les pays en développement, mais peuvent également prendre de l'ampleur en Suisse en raison des migrations. Les mesures de prévention comprennent la vaccination (lorsqu'elle est possible) ainsi que l'utilisation de préservatifs pour éviter la transmission lors des rapports sexuels.

OBJECTIF 7: AUGMENTER SENSIBLEMENT LE NOMBRE DE PERSONNES ADOPTANT UN MODE DE VIE SAIN

Un mode de vie sain (bouger tous les jours, se nourrir de façon équilibrée, profiter quotidiennement de moments de détente, ne pas fumer, boire peu ou pas d'alcool, se protéger des rayons du soleil, etc.) améliore le bien-être général et offre une certaine protection contre les maladies chroniques, en particulier contre le cancer. Pour adopter un mode de vie sain, il importe cependant que l'environnement général y soit favorable.

- › Les structures et offres existantes servant à promouvoir un mode de vie sain seront renforcées et coordonnées pour être à même d'appuyer les efforts des personnes désireuses de vivre plus sainement.
- › Une campagne menée conjointement par diverses ligues de santé et instances publiques montrera comment chacun peut contribuer à maintenir ou à modifier son mode de vie.
- › Un service de consultation sur le mode de vie, faisant intervenir le médecin de famille, des collaborateurs de ligues cantonales, des spécialistes de la santé publique et d'autres partenaires, sera institutionnalisé pour offrir un appui individuel.

Références bibliographiques

Ackermann-Liebrich U, Paccaud F, Gutzwiller F, Stutz Steiger T. Buts pour la santé en Suisse. Société suisse de santé publique, 2002.

Abed J et al. Developing a framework for comprehensive cancer prevention and control in the United States: an initiative of the Centers for Disease Control and Prevention. *J Public Health Manag Pract*, 2000. 6(2):67–78.

Boyle P et al. European Code against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Ann Oncol* 2003. 14(7):973–1005. European Code against Cancer: <http://www.cancercode.org/code.htm>

CDC. Guidance for Comprehensive Cancer Control Planning. 2002: Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta.

Colditz GA et al. Harvard report on cancer prevention, vol. 5: Fulfilling the potential for cancer prevention: policy approaches. *Cancer Causes Control* 2002. 13(3):199–212.

Czene K, Lichtenstein P, Hemminki K. Environmental and heritable causes of cancer among 9.6 million individuals in the Swedish Family-Cancer Database. *Int J Cancer*, 2002. 99(2):260–266.

Eyre H et al. Preventing cancer, cardiovascular disease and diabetes: a common agenda for the American Cancer Society, the American Diabetes Association and the American Heart Association. *CA Cancer J Clin* 2004. 54(4):190–207.

IUHPE. The Evidence of Health Promotion Effectiveness. 2000: International Union for Health Promotion and Education, Brussels.

UICC. Evidence-based Cancer Prevention: Strategies for NGOs. A UICC Handbook for Europe. 2004: Union Internationale Contre le Cancer, Geneva.

¹ Contrairement à la consommation de tabac, la consommation d'alcool a enregistré une nette baisse en Suisse depuis le début du XXe siècle.

² Depuis 2004, un site internet fournit des informations sur les organismes suisses qui œuvrent dans les domaines de la promotion de la santé et de la prévention: www.healthorg.ch.

³ L'âge moyen de la population suisse étant en hausse, force est d'admettre que le nombre de malades du cancer ira croissant dans les décennies à venir, même si les facteurs de risque n'évoluent pas. Lorsqu'il est question de réduire le nombre de personnes souffrant d'un cancer, il s'agit d'abaisser l'incidence du cancer dans les différentes classes d'âge et non pas en chiffres absolus.

⁴ Programme national pour la prévention du tabagisme 2001–2005, juin 2001.

⁵ Plan national d'action alcool 2000, Commission fédérale pour les problèmes liés à l'alcool.

Améliorer le dépistage du cancer

Plus un cancer est décelé tôt, plus les chances de guérison sont grandes. Les tests de dépistage servent donc à identifier une tumeur avant qu'elle ne se signale par l'apparition de symptômes. La généralisation de ces tests a pour but d'abaisser le taux de mortalité lié à la maladie.

Un frottis du col de l'utérus permet donc de diagnostiquer un éventuel cancer de cet organe in situ, c'est-à-dire avant qu'il ne s'étende et ne donne naissance à des métastases. Dans le cas du cancer du sein, la mammographie permet de déceler des tumeurs dont le diamètre est inférieur à un centimètre, soit avant qu'elles ne soient perceptibles à la palpation des seins et, dans la plupart des cas, avant qu'elles n'aient pu s'attaquer aux ganglions. La recherche de sang dans les selles ou la coloscopie permettent de dépister un cancer du côlon; l'identification et l'ablation de polypes adénomateux peuvent même le prévenir. Découvrir et opérer un cancer du côlon à un stade précoce augmente fortement les chances de survie du patient.

Voici les recommandations de plusieurs organisations internationales spécialisées (OMS, Union européenne, IARC):

- › Dépistage du cancer du sein par mammographie: tous les deux ans chez les femmes âgées de 50 à 69 ans.

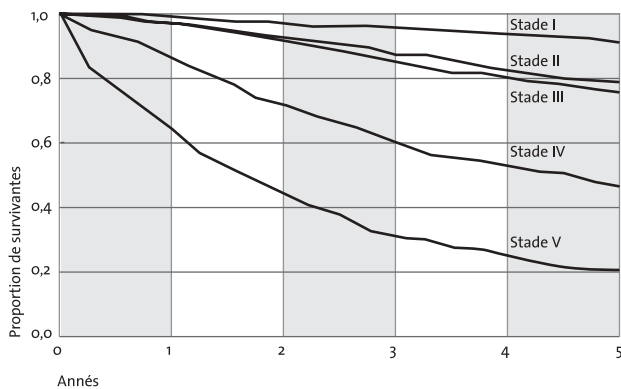
- › Dépistage d'anomalies du col de l'utérus par frottis: dès l'âge de 25 ans, chaque année pendant deux ans, puis tous les trois à cinq ans.
- › Dépistage du cancer du côlon par recherche de sang occulte dans les selles: tous les deux ans chez les personnes âgées de plus de 50 ans.

De plus, les résultats d'études scientifiques montrent que ces tests de dépistage devraient être offerts au sein de programmes de dépistage organisés.

La Suisse compte aujourd'hui encore un trop grand nombre de malades du cancer qui sont victimes d'un diagnostic tardif. Un diagnostic précoce aurait donné à ces personnes des chances de guérison nettement plus grandes et leur aurait évité nombre de traitements pénibles et invalidants. Les chances de survie en cas de cancer du sein sont par exemple nettement meilleures si la maladie est décelée à un stade précoce (figure 10).

Le dépistage est un examen effectué sur des personnes qui ne présentent aucun symptôme morbide. Cet examen a pour objet de déceler l'existence éventuelle d'une maladie non encore manifeste ou des changements considérés comme précurseurs d'une maladie. On distingue dépistage opportuniste et dépistage organisé. Le qualificatif opportuniste (ou spontané) désigne les examens de dépistage auxquels une personne se soumet de son propre chef ou sur recommandation de son médecin. Le dépistage organisé vise au contraire des groupes de population donnés, dont les membres sont invités à subir un examen à intervalles réguliers. Dans un tel programme de dépistage les examens sont standardisés et leur qualité est contrôlée. On évalue par ailleurs systématiquement le rapport entre leur coût et leur efficacité. Un dépistage organisé devrait être plus efficace qu'un dépistage individuel effectué sur demande.

Figure 10:
Chances de survie en cas de cancer du sein en fonction du stade de la maladie au moment du diagnostic



Données du registre des tumeurs genevois, 1990–2000 (Bouchardy C. et al., 2003)
 Stades Eurocare TNM pour les études de survie après cancer du sein selon Sant et al., 2003

Des programmes de dépistage organisé ne devraient toutefois être mis sur pied que si les conditions suivantes sont remplies:

- Le type de cancer en question est relativement fréquent et on connaît son évolution naturelle.
- Un traitement efficace est disponible.
- On dispose d'un test efficace et acceptable.
- Les avantages et les risques du test sont bien connus et pondérés.
- Le rapport coût-efficacité est satisfaisant.

On proposera alors ce dépistage à l'ensemble d'un groupe de population bien défini. Un programme de dépistage doit également prendre en compte ses éventuels effets négatifs (l'impact psychologique d'un faux positif ou d'une intervention inutile, par exemple). Un tel programme devrait dès lors s'accompagner d'une prise en charge psychologique permettant d'expliquer ses effets indésirables ou de surmonter les répercussions de faux positifs ou de faux négatifs.

Selon les connaissances scientifiques les plus récentes, le dépistage s'avère efficace pour les cancers du sein, du col de l'utérus et de l'intestin. L'efficacité de la détection précoce du cancer de la prostate n'ayant pour l'heure pas encore été prouvée, ce type de cancer ne figure pas dans les objectifs définis ci-après.

OBJECTIF 1: DIFFUSER UNE INFORMATION OBJECTIVE ET DÉTAILLÉE POUR PERMETTRE À CHACUN D'ÉVALUER L'UTILITÉ DE SE SOUMETTRE À UN TEST DE DÉPISTAGE

Des données récentes indiquent que la population suisse connaît mal les avantages et les inconvénients d'un examen de dépistage du cancer. Un sondage réalisé en 1999 auprès de plus de 1000 femmes en Suisse a en effet montré que 65% d'entre elles pensent qu'une mammographie peut empêcher l'apparition d'un cancer du sein ou réduire ses risques. Les personnes interrogées ont également surestimé le nombre de décès qu'un tel dépistage permet d'éviter. Pour lever ces malentendus, il importe de fournir à la population suisse des informations complètes, intelligibles et accessibles à tous sur les avantages et les inconvénients d'un examen de dépistage.

- > Cet effort inclut d'une part une **campagne d'information** générale sur les types de cancer les plus répandus, campagne qui doit motiver la population à adopter un mode de vie sain, à être attentive à d'éventuels signes précurseurs d'un processus cancéreux et à consulter rapidement un médecin en cas de doute. Il convient d'autre part d'expliquer à la population les possibilités et les limites du dépistage, y compris le risque de surutilisation des interventions médicales.
- > De plus, des **groupes cibles spécifiques** doivent recevoir une information plus approfondie sur certains types de cancer: les femmes de plus de 50 ans sur le cancer du sein, les femmes jeunes sur le cancer du col de l'utérus, ainsi que les hommes et les femmes de plus de 50 ans sur le cancer de l'intestin. Médecins de premier recours et spécialistes seront appelés à jouer un rôle clé dans cette diffusion du savoir.

Tant la campagne d'information que les conseils des professionnels de la santé doivent permettre à toute personne concernée de décider en toute liberté s'il est judicieux qu'elle se soumette à un test de dépistage (décision éclairée), puis, le cas échéant, de s'y soumettre de plein gré (consentement éclairé). Le professionnel de la santé, qui sera la plupart du temps le médecin traitant, doit alors devenir un véritable partenaire pour que la décision puisse être prise d'un commun accord.

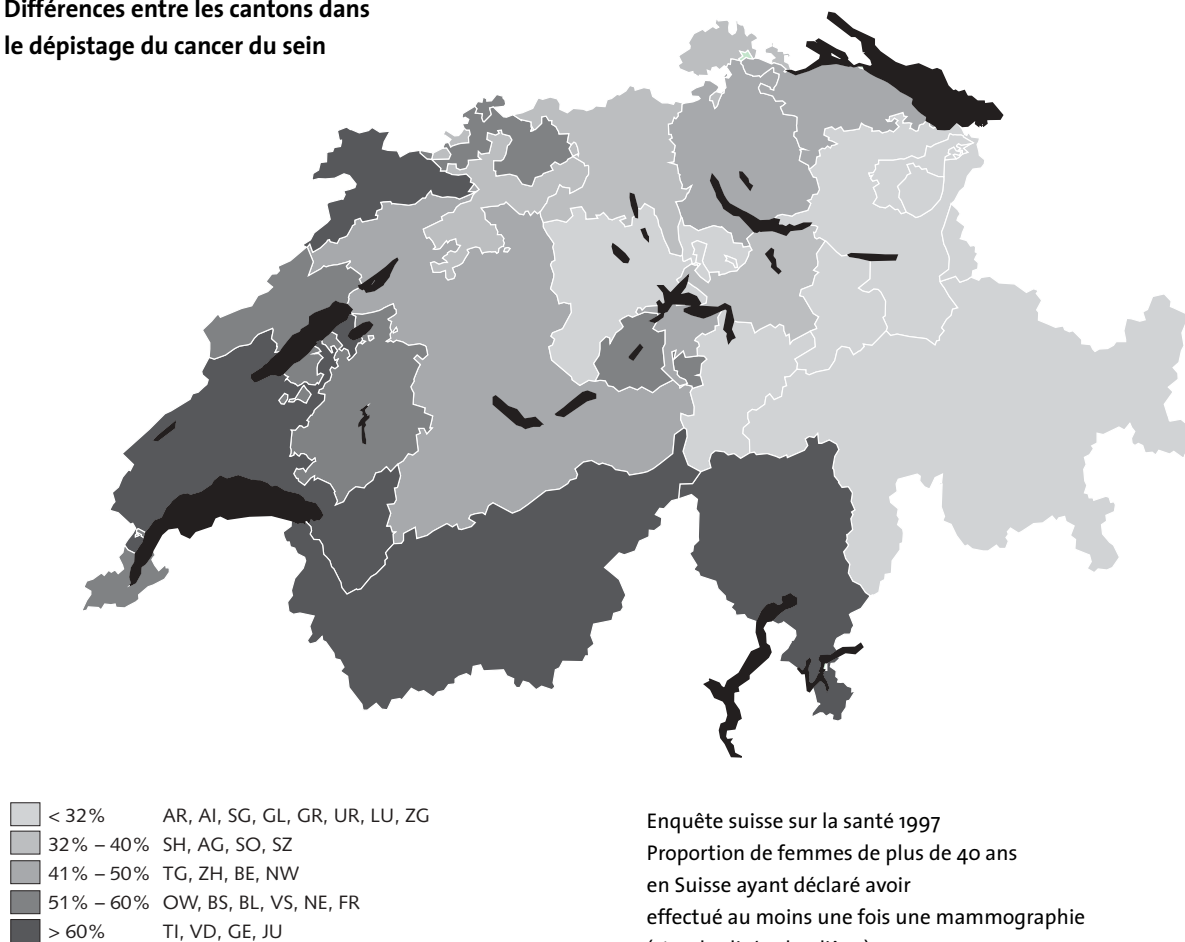
OBJECTIF 2: OFFRIR À TOUTES LES FEMMES DE PLUS DE 50 ANS LA POSSIBILITÉ DE RECOURIR RÉGULIÈREMENT ET EN TOUTE CONNAISSANCE DE CAUSE À UNE MAMMOGRAPHIE ASSORTIE D'UN CONTRÔLE DE QUALITÉ

L'incidence du cancer du sein en Suisse est relativement élevée: le nombre de nouveaux cas pour 100 000 femmes atteint en effet 105, alors que la moyenne dans les pays de l'Union européenne est de 95. On estime à 5000 le nombre de nouveaux cas enregistrés chaque année en Suisse. A lui seul, le cancer du sein représente le tiers des cancers chez les femmes et reste la première cause de mortalité parmi celles âgées de 45 à 55 ans. Environ une femme sur dix en sera atteinte au cours de sa vie.

Plus le cancer du sein est détecté tôt, plus les chances de guérison sont grandes. Or, grâce au dépistage par mammographie, la plupart des cancers du sein sont décelés avant que la tumeur ne mesure 2 cm de diamètre. L'efficacité des programmes de dépistage du cancer du sein, dans le cadre desquels on invite systématiquement les femmes âgées de 50 à 69 ans à se soumettre à une mammographie de qualité, a fait l'objet d'études complètes et détaillées. Ces études ont établi que les programmes en question permettent d'abaisser jusqu'à 25% la mortalité de ce cancer dans la classe d'âge considérée. Aujourd'hui, plusieurs pays d'Europe occidentale disposent d'un tel programme.

Une première tentative pour mettre en place un programme national de dépistage par mammographie, assortie d'une procédure de double lecture (double-reading¹), a échoué en raison de doutes quant à son utilité, de craintes face à d'éventuels effets négatifs (faux positifs, faux négatifs, interventions inutiles, etc.) et de divergences portant sur le mode de financement de prestations médicales et des frais administratifs.² Voici où en est la situation en 2004: trois cantons (Genève, Vaud et Valais) appliquent un programme de dépistage du cancer depuis 1999. Ces trois programmes couvrent environ 18% de la population suisse et permettent de déceler de manière précoce 200 cas de cancer du sein chaque année. L'introduction d'un programme de dépistage est en cours dans le canton de Fribourg et des programmes sont en préparation dans les cantons du Jura et de Neuchâtel. Dans les autres cantons, le dépistage spontané gagne du terrain, mais en l'absence de toute coordination, de directives et de contrôles de qualité. L'Enquête suisse sur la santé confirme d'ailleurs que d'importants écarts séparent les cantons pour ce qui est du dépistage par mammographie. La figure 11 montre que l'on y recourt beaucoup plus souvent dans les cantons romands et au Tessin que dans les cantons alémaniques et, en particulier, en Suisse centrale et orientale.

Figure 11:
Différences entre les cantons dans
le dépistage du cancer du sein



Il importe de réduire les écarts entre les cantons pour ce qui est de l'accès à la mammographie et de garantir en tout temps la qualité des examens, qu'il s'agisse de dépistage opportuniste ou organisé. Voici ce qu'il faut entreprendre pour y parvenir:

- > **Recueillir de manière systématique des données** sur la fréquence et la qualité des examens effectués aujourd'hui dans le cadre du dépistage opportuniste par mammographie.
- > Pour garantir la **qualité** des mammographies, ces examens seront réalisés conformément aux directives européennes.³ Le respect de ces directives passe par l'introduction d'une double lecture.
- > Mettre en place **des programmes de dépistage du cancer du sein par mammographie** dans les cantons qui n'en possèdent pas encore; poursuivre et évaluer régulièrement les programmes existants. Objectifs à réaliser:
 - Assurer l'accès à ces prestations à toutes les femmes âgées de 50 à 69 ans.
 - Garantir l'excellente qualité des mammographies.
 - Créer les conditions nécessaires pour évaluer l'efficacité des programmes.
- > En l'absence de programme de dépistage du cancer du sein ou si son introduction paraît prématurée, prendre toutes les dispositions nécessaires afin d'assurer, à toutes les femmes qui en expriment le souhait, l'accès à une mammographie de dépistage et garantir la qualité des examens.

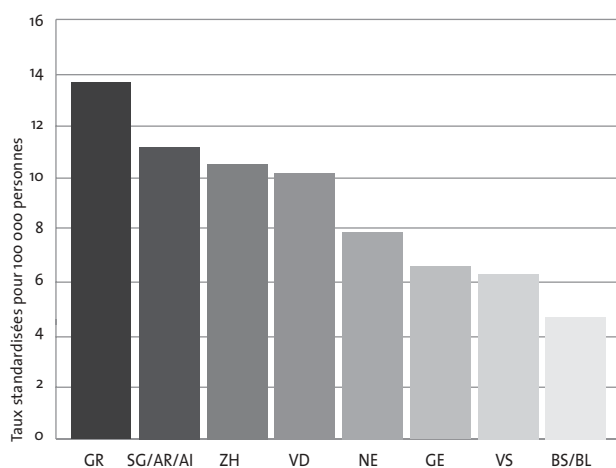
OBJECTIF 3: AMÉLIORER LE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

En Suisse, environ 1500 femmes souffrent ou ont souffert d'une forme invasive du cancer du col de l'utérus (carcinome cervical). Chaque année on enregistre quelque 400 nouveaux cas de ce type de cancer et environ 70% des femmes survivent au moins cinq ans après que la maladie a été diagnostiquée. On estime par ailleurs qu'il existe environ dix cas de cancers in situ (limités au stade local) pour chaque cas de cancer invasif. Les facteurs de risque connus sont liés au virus du papillome humain (VPH) qui sévit surtout dans les groupes de population particulièrement exposés aux maladies sexuellement transmissibles.

Le dépistage par frottis permet de détecter le carcinome cervical au stade préinvasif, de le traiter et d'empêcher ainsi son évolution vers la forme invasive. En Suisse, le dépistage du cancer du col de l'utérus s'est généralisé depuis les années septante, mais sur une base non uniforme et il ne repose que sur l'initiative des médecins et des femmes. D'une part, le frottis est réalisé trop souvent (une fois par année et non pas à intervalles de trois ans); d'autre part, le fait que l'on découvre aujourd'hui encore des formes invasives de ce type de cancer au stade III montre que certaines femmes ne bénéficient pas d'un dépistage régulier (figure 12). Lors de l'Enquête suisse sur la santé 1997, 80% des femmes interrogées ont déclaré s'être soumises à un test de dépistage par frottis. Là encore, les différences entre cantons sont énormes: alors que cette proportion atteint 90% dans les cantons de Bâle-Campagne et de Thurgovie, elle n'est que de 60% dans les cantons du Jura et de Neuchâtel. De plus, l'accès au dépistage varie selon le niveau social et la nationalité. Les différentes éditions de l'Enquête suisse sur la santé ont en effet démontré que le taux de couverture des dépistages (y compris pour le cancer du col de l'utérus) est plus faible parmi les ouvrières et les étrangères que parmi les femmes cadres et suisses. Nous nous trouvons donc face à une situation dans laquelle certaines couches de la population bénéficient d'une pléthore d'examen de dépistage, tandis que d'autres couches souffrent d'une pénurie de prestations. Sans augmenter le nombre de frottis, mais en améliorant la répartition des examens, il serait donc possible d'offrir une meilleure protection à l'ensemble des femmes adultes. Pour aller dans ce sens, le légis-

lateur a modifié la loi sur l'assurance-maladie pour n'autoriser qu'un test de dépistage tous les trois ans. Cette décision n'a toutefois pas été assortie d'un système de convocation ni d'une garantie de la qualité et répond dès lors davantage à des considérations économiques à court terme qu'aux besoins de la santé publique.

Figure 12:
Différences entre les cantons dans l'incidence
du cancer invasif du col de l'utérus



(Bouchardy C. et al., 2000)

Pour permettre à toutes les femmes âgées de 25 à 60 ans vivant en Suisse de recourir au dépistage du cancer du col de l'utérus, tout en garantissant la qualité des examens, il importe de prendre les mesures suivantes:

- > **Recueillir de manière systématique les données** sur la fréquence et la qualité des tests individuels de dépistage du cancer du col de l'utérus.
- > **Identifier les groupes** qui ne se soumettent pas régulièrement à un examen de dépistage. Cela concerne avant tout les femmes qui n'ont pas facilement accès à un gynécologue (parce qu'elles vivent dans des régions reculées ou appartiennent à une couche sociale défavorisée, par exemple) et les femmes jeunes qui n'ont pas encore commencé à consulter régulièrement un gynécologue.

- > Déterminer si un frottis du col de l'utérus peut-être proposé dans des **lieux plus facilement accessibles** (centre de planning familial, médecin traitant, médecin du travail, par exemple) pour atteindre une plus grande proportion des femmes qui ne consultent pas un gynécologue.
- > Evaluer l'**efficacité de méthodes** de dépistage du cancer du col de l'utérus autres que le test de Papanicolaou, qui constitue aujourd'hui la méthode la plus courante. Voici les méthodes à étudier: le procédé de cytologie en milieu liquide (aussi appelé cytologie en couches minces), le test de détection du virus du papillome humain (VPH), les tests à l'iode ou à l'acide acétique. Le cas échéant, il convient de faciliter le recours à ces méthodes.
- > Déterminer si un **dépistage organisé** permettrait de remédier aux défauts du dépistage individuel (redondance d'une part et lacunes d'autre part), s'il s'avèrerait moins coûteux et applicable.

OBJECTIF 4: PROMOUVOIR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU CÔLON PAR DES TESTS APPROPRIÉS ET DE QUALITÉ GARANTIE.

En Suisse, le cancer du côlon occupe le deuxième rang parmi les cancers les plus fréquents chez les femmes et le troisième chez les hommes. Chaque année, quelque 4300 personnes développent un cancer du côlon. Bien que les traitements aient évolué, les chances de survie n'ont guère augmenté. Il est cependant possible de diminuer la mortalité par la détection précoce et par l'ablation de polypes (précurseurs du cancer) ou d'une tumeur à son stade initial. A ce titre, la prévention du cancer du côlon constitue à la fois une mesure préventive (ablation opératoire des polypes) et une forme de dépistage. Des études internationales ont démontré que la recherche annuelle ou bisannuelle de sang dans les selles (suivie d'une coloscopie en cas de présence de sang) constitue une méthode de dépistage efficace.

Si aucun pays européen ne possède pour l'heure un programme national de dépistage du cancer du côlon, diverses activités sont en cours aux niveaux régional ou national en Allemagne, en France, en Grande-Bretagne et en Ecosse. En Suisse, aucune directive n'a été édictée à ce jour et rien n'a été entrepris en vue de mettre en place un dépistage organisé du cancer du côlon. Pour commencer, il s'agit donc d'informer les médecins et la population, d'étudier le financement de l'examen de dépistage et d'évaluer la faisabilité d'un programme de dépistage.

- > Déterminer, sur la base d'expériences internationales, les mesures de dépistage qui correspondent le mieux au contexte suisse (efficacité et faisabilité) et la manière de les mettre en œuvre dans le cadre d'un programme (évaluation des technologies médicales).
- > Elaborer et évaluer des programmes de dépistage du cancer du côlon dans quelques cantons, afin de pouvoir définir la stratégie d'un programme national de dépistage.
- > Informer les professionnels et promouvoir le dépistage par la recherche de sang dans les selles et par la coloscopie avec garantie de qualité.

Etude pilote réalisée dans les cantons de Glaris et d'Uri et dans la Vallée de Joux⁴

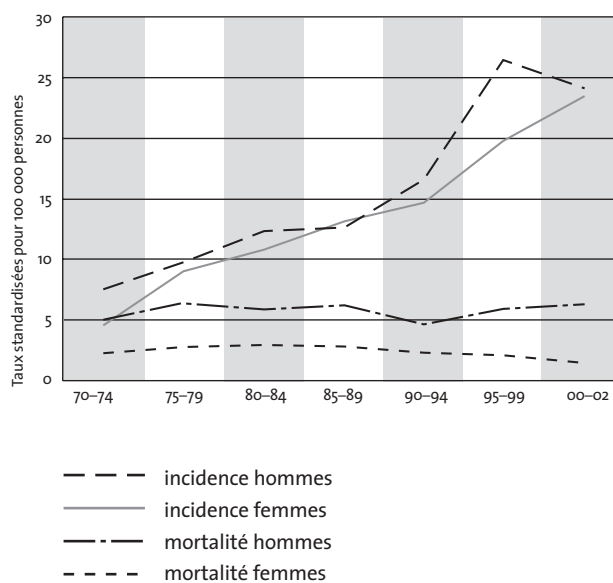
En l'espace d'une année, tous les habitants âgés de 50 à 80 ans des cantons de Glaris et d'Uri et de la Vallée de Joux (soit 19 000 personnes) ont reçu des informations détaillées sur la prévention du cancer du côlon et ont été personnellement invités à un examen de dépistage gratuit. Un cinquième d'entre eux s'étaient déjà soumis à une coloscopie au cours des dix années précédentes. Au total, 2641 personnes ont répondu à l'invitation, hommes et femmes en nombre à peu près identique. La majorité de ces personnes (79%) ont choisi la coloscopie comme examen de dépistage, tandis que 10% ont opté pour la recherche de sang dans les selles et 11% pour la sigmoïdoscopie (associée à la recherche de sang dans les selles). Tandis que 91% des personnes s'étant soumises à une coloscopie choisiraient à nouveau cette technique, 7% l'ont trouvée douloureuse. Chez 645 (31%) personnes, la coloscopie a permis d'enlever des polypes. Chez 380 personnes (18,3%), on a découvert des adénomes et, chez 156 (7,5%), des lésions à un stade avancé (adénomes d'un diamètre supérieur à dix millimètres, dysplasies graves ou carcinomes). Conclusion: En l'espace d'une année, l'étude n'a atteint qu'un taux de participation relativement faible (17%). La coloscopie a cependant été bien acceptée par les personnes ayant répondu à l'invitation. Puisque 20% du groupe cible avaient déjà fait un tel examen préventif avant l'étude, un total de 37% des personnes visées a fait une coloscopie pour dépistage du cancer du côlon. Si l'objectif avait été fixé à 50% ou plus, les médecins pratiquant l'examen auraient été débordés.

OBJECTIF 5: AMÉLIORER LE DÉPISTAGE DU MÉLANOME

En Suisse, le nombre de personnes atteintes d'un mélanome malin a doublé en l'espace de 15 ans et l'on enregistre chaque année 1600 nouveaux cas de ce cancer de la peau. Environ une personne atteinte sur cinq en meurt. Tous les patients pourraient cependant être guéris si le mélanome était détecté à temps. Il importe surtout de sensibiliser la population à l'auto-examen régulier pour favoriser ainsi un diagnostic précoce.

Une campagne nationale de dépistage du mélanome a été mise sur pied vers la fin des années quatre-vingt. Dans les cantons qui tiennent un registre des tumeurs, on a ensuite enregistré une amélioration constante du diagnostic précoce, en particulier chez les femmes de moins de 65 ans. Le nombre de nouveaux cas ne cesse cependant d'augmenter (figure 13). La campagne présentant une efficacité faible chez les hommes et pratiquement nulle chez les personnes de plus de 60 ans, les objectifs fixés sont loin d'être atteints.

Figure 13:
Incidence et mortalité du mélanome malin



(Bouchardy C. et al., 2004)

- Poursuivre les campagnes d'information sur le mélanome destinées au grand public et les intensifier afin que chacun inspecte régulièrement sa peau, sache reconnaître les signes précurseurs d'un cancer et consulte rapidement un médecin en cas de doute.
- Sensibiliser les professionnels «de la peau» (physiothérapeutes, esthéticiennes, coiffeurs, etc.) au dépistage précoce du mélanome.

OBJECTIF 6: GARANTIR DES CONSULTATIONS SUR LES TESTS DE PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE AUX CANCERS FAMILIAUX

Selon nos connaissances actuelles, environ 5% des maladies cancéreuses sont à mettre sur le compte de fortes prédispositions qui favorisent le développement d'une tumeur. Les membres de familles au sein desquelles un cancer a été diagnostiqué devraient donc avoir accès à une consultation sur une éventuelle prédisposition génétique au cancer. Si les progrès de la génétique moléculaire ont multiplié les procédés qui permettent d'effectuer des tests prédictifs individuels, la valeur de ces tests demeure cependant incertaine. De plus, les moyens thérapeutiques font défaut pour guérir certains types de cancer identifiés. Il faudra donc faire comprendre aux personnes désireuses de faire un test qu'il n'est pas toujours facile de vivre en sachant que l'on court un risque accru de développer un cancer pour lequel aucun traitement n'existe. D'aucuns trouveront aussi très pénible de supporter l'idée que ce danger menace aussi leurs descendants. Il est dès lors indispensable d'informer les personnes concernées et leurs proches sur les possibilités, les limites et les répercussions de ce genre de tests. Cette information passe par une consultation détaillée et des conseils éclairés.

- Améliorer les consultations sur les tests de prédisposition génétique aux formes familiales de cancer. A cet effet, il convient d'informer les médecins (en particulier les médecins traitants) sur l'opportunité d'une consultation, d'un test et d'un entretien approfondi.
- Donner accès à un nombre défini de services de consultation spécialisés qui relèveront du domaine public.

OBJECTIF 7: EVALUER ET AU BESOIN RÉORIENTER LES DIVERS PROGRAMMES DE DÉPISTAGE

Pour l'instant, il n'existe aucun programme national de dépistage. Il est donc impératif d'évaluer avec un soin particulier l'efficacité, le coût, les effets positifs et négatifs et les conséquences sociales des programmes organisés au niveau cantonal ou régional.

- Evaluer les programmes de dépistage sur la base d'indicateurs et de critères de qualité scientifiquement reconnus, élaborés et approuvés par les différents cantons.
- Fonder les objectifs spécifiques du dépistage sur les connaissances scientifiques les plus récentes. Publier dès que possible les expériences faites en Suisse quant à la fiabilité, à l'efficacité et à la tolérance des tests.
- Définir les objectifs de la stratégie de dépistage en se fondant sur les résultats de l'évaluation réalisée en Suisse et sur l'évolution des connaissances scientifiques. Adapter régulièrement ces objectifs au cours des années à venir.

De nos jours, les médecins effectuent déjà des examens pour dépister le cancer du sein, le cancer du col de l'utérus et, dans une moindre mesure, le cancer de l'intestin. A quelques rares exceptions près, ces examens sont réalisés sans aucun contrôle de fréquence et de qualité. Il en résulte de grosses différences entre les cantons et même dans les cantons, aux dépens de personnes qui ne possèdent ni les informations ni les moyens nécessaires pour décider de se soumettre à un test de dépistage. Des stratégies globales et des contrôles de qualité standardisés, s'inscrivant dans le cadre d'une mise en œuvre à l'échelle nationale, permettraient de garantir l'accès aux moyens de dépistage appropriés, d'accroître leur efficacité et de diminuer leur coût global (voir également la deuxième partie du présent document).

Partie 1: Les objectifs

Améliorer le dépistage du cancer

Références bibliographiques

Advisory Committee on Cancer Prevention of the European Union: Recommendations on cancer screening in the European Union. Position paper of the Advisory Committee on Cancer Prevention. *European Journal of Cancer* 2000. 36(12):1473–1478.

Bouchardy C, Schüler G, Raymond L. Epidemiology of cervix cancer. SIAC report for OFAS. 2000: Krebsregister des Kantons Genf.

Bouchardy C et al. Undertreatment strongly decreases prognosis of breast cancer in elderly women. *J Clin Oncol* 2003. 21(19):3580–3587.

Bouchardy C, Fioretta G, Neyroud I. Le mélanome à Genève. Note pour le groupe de travail Mélanome. Document non publié. 2004

Boyle P et al. European Code against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Ann Oncol* 2003. 14(7):973–1005.

Domenighetti G, D'Avanzo B, Egger M et al. Women's perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries. *Int J Epidemiol* 2003. 32:816–821.

European Union: Council recommendation of December 2nd 2003 on Cancer Screening. Official Journal of the European Union L 327/34 (2003/878/EC). http://europa.eu.int/comm/health/ph_determinants/genetics/legal_genetics_en.htm

IARC: Breast Cancer Screening. Volume 7 of «Handbooks on Cancer Prevention», IARC.

Pignone M, Saha S, Hoerger T, Mandelblatt J. Cost-effectiveness analyses of colorectal cancer screening: a systematic review for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2002. 137(2):96–104.

Sager F, Rüefli C. Auswirkungen der Aufnahme von präventivmedizinischen Leistungen in den Pflichtleistungskatalog: politische Analyse auf der Grundlage von drei Fallbeispielen. *Forschungsbericht Nr. 10/01*. 2001 Bundesamt für Sozialversicherung.

Sant M, Allemani C, Capocaccia R et al. EURO CARE Working Group. Stage at diagnosis is a key explanation of differences in breast cancer survival across Europe. *Int J Cancer* 2003. 106(3):416–422.

Wanner P, Raymond L, Bouchardy C. Geographical disparities in self-reported use of mammography and breast self-examination according to the Swiss Health Survey. *Ann Oncol* 2001. 12:573–575.

Wanner P, Raymond L, Bouchardy C. Taux de participation au dépistage du cancer du col utérin d'après l'Enquête suisse de santé conduite en 1997. *Bulletin Suisse du Cancer* 2000; 2, 86–89.

Zwahlen M, Bopp M, Probst-Hentsch NM. Mammography screening in Switzerland: limited evidence from limited data. *Swiss Med Wkly* 2004. 134:295–306.

Zwahlen M, Probst N, Baschung B, de Wolf C, Marty-Tschumi E, Borisch B. Positionspapier zur Brustkrebsfrüherkennung durch Mammografie der Krebsliga Schweiz. 2002 Krebsliga Schweiz. (<http://www.swisscancer.ch>)

- ¹ Les résultats de la mammographie sont évalués par deux radiologues indépendants. Si ces deux évaluations divergent, la mammographie est soumise à un troisième radiologue. Cette procédure est également appelée lecture en double aveugle.
- ² En Suisse, les coûts de la mammographie pratiquée sur des femmes âgées de 50 à 69 ans sont couverts par l'assurance de base obligatoire pour autant que l'examen respecte les normes de qualité fixées par l'Union européenne. Le remboursement de cette prestation est garanti jusqu'au 31 décembre 2007. Sur la base de l'évaluation qui aura été réalisée jusque-là, les autorités décideront ensuite du maintien de ce remboursement.
- ³ European guidelines for quality assurance in mammography screening, 3e édition. Commission européenne, 2001. (Directives publiées en anglais, connues des francophones sous le nom de Protocole européen pour le contrôle de qualité en mammographie.)
- ⁴ Divers résumés ont déjà été publiés dans *Schweiz Med Forum*, suppl. 14, 3 septembre 2003. Des rapports complets comportant d'autres données sont attendus pour bientôt.

Des soins d'excellente qualité centrés sur le patient

Etre confronté au diagnostic «cancer» bouleverse profondément la vie de tout être humain, car une telle annonce l'atteint dans ses dimensions aussi bien psychiques et sociales que physiques. Pour y faire face, le patient doit être en mesure de participer activement à la lutte contre le mal qui le ronge, sur un pied d'égalité avec les professionnels de la santé. A cet effet, il doit d'une part disposer de toutes les informations qui lui permettront de trouver ses repères dans un système de santé complexe et de choisir en connaissance de cause le traitement qui lui paraît le meilleur. D'autre part, il est essentiel que les professionnels de la santé soient à l'écoute des besoins du patient en matière de soins et d'assistance. Tout faire pour traiter et aider au mieux un patient, c'est lui donner accès à des thérapeutiques de haute qualité tout en assurant une coordination optimale entre les équipes traitantes, mais c'est aussi lui apporter un soutien psychosocial qui corresponde à ses besoins.

Comparé à ceux d'autres pays, le réseau des institutions d'oncologie est relativement dense en Suisse, mais chacune de ces institutions est de taille plutôt modeste (comme c'est le cas dans d'autres domaines de la médecine). Or le diagnostic et le traitement du cancer constituent des tâches pluridisciplinaires. Le diagnostic primaire est le plus souvent établi par un radiologue ou un spécialiste à la demande d'un médecin traitant; les traitements opératoires sont entrepris par les chirurgiens des différentes disciplines et par les gynécologues; quant aux cancérologues proprement dits, ils appliquent les traitements médicamenteux ou par rayons (oncologues et radio-oncologues). Seule une coordination optimale de ces différents intervenants permet d'obtenir de bons résultats au terme d'une thérapie. On compte aujourd'hui en Suisse environ 200 oncologues ayant achevé leur formation (travaillant pour moitié dans un cabinet privé et pour moitié dans des hôpitaux) et quelque 40 radio-oncologues qui travaillent dans les cliniques universitaires et les grands hôpitaux publics. C'est également dans ces grands centres que l'on trouve les quelque 600 infirmières spécialisées en oncologie qui jouent un rôle crucial dans les rapports entre hôpital et traitement ambulatoire. Il convient de souligner que seuls de rares domaines de la médecine en Suisse possèdent des relations et des réseaux aussi denses que l'oncologie. La Suisse compte en effet déjà neuf centres régionaux du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK). Rattachés à un hôpital universitaire ou à un hôpital cantonal, ces centres se consacrent essentiellement à des recherches portant sur des aspects cliniques et sur les soins, et revêtent donc une grande importance pour la garantie de la qualité. Chacun d'entre eux compte des sites partenaires – d'autres hôpitaux ou des institutions de soins palliatifs, par exemple – qui entretiennent le plus souvent des liens informels. Des réseaux de cliniques et d'oncologues privés commencent aussi à voir le jour. Mentionnons ici l'organisation exemplaire de l'oncologie pédiatrique: répartie sur neuf sites, elle garantit un traitement à la pointe du progrès et à moindre frais aux enfants atteints d'un cancer.

Les données épidémiologiques, disponibles pour une partie de la population seulement (Bâle-Ville, Bâle-Campagne et Genève), indiquent que les résultats des traitements suisses comptent parmi les meilleurs au niveau international. En Suisse, plus de la moitié de toutes les personnes atteintes de cancer sont toujours en vie cinq ans après le diagnostic initial et nombre d'entre elles sont considérées comme guéries. Les disparités régionales et cantonales demeurent néanmoins considérables. De plus, lacunes et pléthore dans la prise en charge n'ont rien d'exceptionnel (encadré ci-contre «Différences dans le traitement du cancer du sein»). L'absence d'analyses comparatives systématiques entre les différents cantons, cliniques ou médecins, nous prive en outre d'informations exhaustives sur la qualité clinique des traitements. La pression économique croissante stimule toutefois les efforts visant à concentrer les prestations complexes et coûteuses, en particulier dans la médecine de pointe (telle la transplantation de moelle osseuse). Bien qu'il existe une foule de directives ou de normes thérapeutiques (guidelines) nationales et internationales, la Suisse manque de normes reconnues pour régir les structures propres à l'oncologie au sein du système de santé publique, notamment dans les hôpitaux.

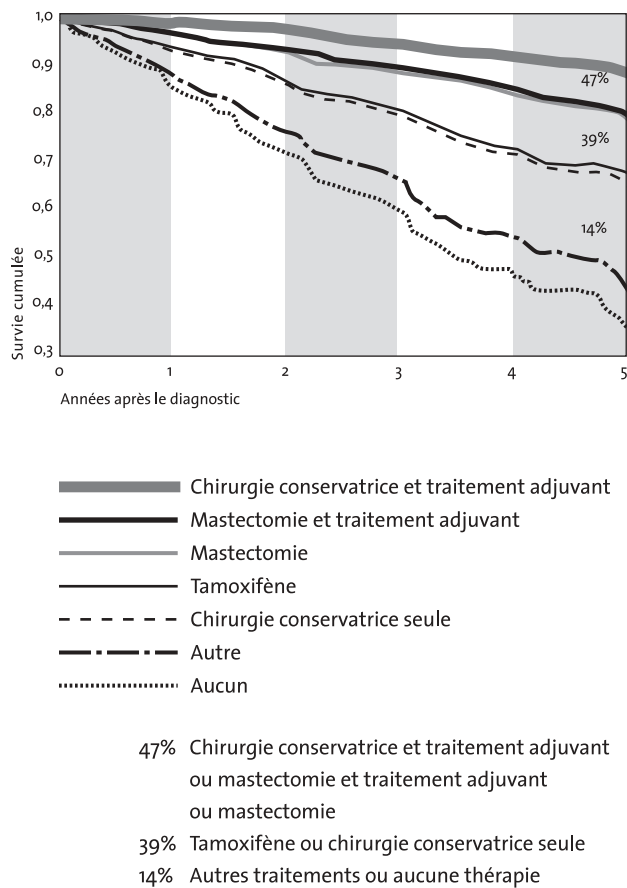
Différences dans le traitement du cancer du sein: l'exemple genevois

A lui seul, le canton de Genève propose treize types de thérapies différentes pour traiter le cancer du sein à caractère inflammatoire, la forme la plus grave de cette maladie. Certains de ces traitements peuvent être considérés comme insuffisants, d'autres comme exagérés.

Une récente étude sur le traitement de la forme localisée du cancer du sein a ainsi montré que le nombre des femmes chez qui l'on entreprend une ablation des ganglions reste très élevé (16% environ). Cette proportion s'explique par le fait que l'on ne recourt pas suffisamment à la biopsie non invasive, qui permet d'exclure une invasion de ganglions avant une intervention chirurgicale. Or l'on sait que l'ablation des ganglions est inutile dans le cas d'un cancer localisé et qu'elle peut avoir des conséquences graves à moyen ou à long terme. De plus, l'étude en question révèle que 2% des femmes ont suivi une chimiothérapie inutile.

D'autres patientes, en particulier celles d'un certain âge, ont à l'inverse reçu un traitement insuffisant (figure 14, page suivante). Un pourcentage élevé de femmes âgées ne se sont vu administrer aucun traitement ou uniquement un traitement à base d'hormones, ce qui augmente le taux de mortalité. Or un traitement standardisé aurait pu leur éviter les étapes difficiles et souvent douloureuses de la maladie. L'espérance de vie ne cessant de s'allonger, il convient d'offrir un traitement standardisé contre le cancer aussi aux patientes et aux patients âgés.

Figure 14:
Taux de survie parmi les femmes de plus de 80 ans atteintes d'un cancer du sein, en fonction du type de traitement



Source: Registre genevois des tumeurs, 1989–1999
 (Bouchardy C. et al., 2003)

En Suisse, ce sont principalement des ligues cantonales contre le cancer, des hôpitaux publics et privés (soins en oncologie), des institutions cantonales (services médico-sociaux), des psychiatres et des psychothérapeutes indépendants des médecins généralistes, ainsi que des groupes d'entraide, qui proposent des **prestations psychosociales** aux malades du cancer. La gamme de ces prestations va de l'information et de conseils ponctuels au traitement psychothérapeutique de dépressions et d'angoisses profondes, en passant par une aide pratique et financière. Une partie des consultations psychosociales assurées par les ligues cantonales contre le cancer sont aujourd'hui encore remboursées par l'Office fédéral des assurances sociales (au titre de l'article 74 de la loi sur l'assurance-invalidité, LAI). Par rapport à l'année 2003, ces subventions ont cependant déjà subi une coupe linéaire et de nouvelles réductions sont prévues. Dès 2010, plus aucune subvention ne sera probablement versée au titre de la LAI et nul ne sait qui financera à l'avenir ces prestations, pourtant indispensables.

Où en est l'oncologie psychosociale?

Les données s'avérant largement lacunaires, la Ligue suisse contre le cancer a été chargée en 2002 par Oncosuisse de faire l'état de lieux de l'oncologie psychosociale en Suisse.¹ Pour tenir compte de la complexité de cette tâche, l'étude se fonde sur trois approches:

- Le point de vue des patients et de leurs proches
- Le point de vue des professionnels qui travaillent quotidiennement avec des malades du cancer
- Le point sur les institutions qui traitent ou prennent en charge des malades du cancer

Selon les premiers résultats, un peu plus de la moitié des 641 professionnels interrogés (médecins, personnel soignant, psychologues, travailleurs sociaux et aumôniers) jugent que les prestations proposées aux patients et à leurs proches s'avèrent pour l'heure insuffisantes dans les domaines suivants: évaluation systématique des besoins psychothérapeutiques, prise en charge psychologique et psychothérapeutique, information sur les prestations psychosociales existantes et sur les traitements complémentaires. Plus de la moitié des personnes interrogées estiment que le soutien offert au personnel soignant (la supervision, par exemple) laisse aussi à désirer.

Priés de mentionner les domaines où résident, à leur avis, les principales lacunes de la prise en charge psychosociale, les mêmes professionnels ont le plus souvent évoqué la mise en réseau, la collaboration interdisciplinaire, l'information ainsi que les ressources, en termes de temps et de personnel, qu'ils jugent largement insuffisantes.

Les **soins palliatifs** ont pour objet d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie incurable. Ces soins se sont développés ces dernières années au niveau international, en particulier – mais pas seulement – dans le traitement du cancer. Les grandes sociétés internationales d'oncologie les considèrent aujourd'hui comme un élément indispensable du traitement et des soins aux malades du cancer. Diverses études ont par ailleurs démontré que cette approche n'a pas seulement des qualités médicales et humaines, mais présente aussi des avantages économiques. Le développement des soins palliatifs en Suisse se heurte cependant à un problème de fond: la définition de cette notion n'étant pas partout la même, les prestations sont mal définies. A quelques exceptions près, les soins palliatifs ne font donc pas partie intégrante des politiques fédérales et cantonales de la santé et leur coût n'est pas suffisamment pris en charge par les caisses-maladie. L'offre varie par conséquent grandement d'un canton à l'autre. Une collaboration bien établie entre les institutions de soins palliatifs et les services d'oncologie ou de radio-oncologie n'existe que dans les cantons du Tessin, de Saint-Gall, de Vaud, de Zurich et de Genève. Les soins palliatifs sont tout aussi mal établis au niveau académique, puisque l'on ne recense en Suisse que quelques rares mandats d'enseignement dans cette discipline. Une véritable coopération est du reste tout aussi rare dans le domaine de la formation et du perfectionnement, que dans la recherche.

Pour toutes ces raisons, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP) s'emploie depuis 1999, en collaboration avec différents partenaires, à élaborer une définition claire des soins palliatifs, qui se fonde sur le «Manifeste de Fribourg»,² des normes de qualité, des recommandations concernant la formation et le perfectionnement et des efforts pour coordonner la recherche. La SSMSP, la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et les ligues cantonales contre le cancer ont organisé ensemble des «promoteurs pour les soins palliatifs» destinés à encourager le recours à ces soins dans les milieux professionnels et auprès des responsables cantonaux de la santé.

Aujourd'hui encore, on donne trop rarement **la parole aux personnes malades et à leurs proches**, et ni leur satisfaction ni leur qualité de vie ne sont expressément mentionnées parmi les objectifs du système de santé. Les problèmes que les patients évoquent le plus souvent comprennent l'insuffisance des explications fournies par les médecins au moment du diagnostic de la maladie, le manque de considération et d'écoute, l'absence de soutien psychologique et pratique et, trop souvent encore, le manque de coordination entre soins et prise en charge médico-sociale. Plusieurs initiatives faisant intervenir les patients et leurs proches ont toutefois vu le jour ces dernières années, en particulier au Tessin et en Suisse romande. Elles comprennent la mise sur pied d'organisations de patients («Qualité de vie et cancer du sein / de la prostate/ORL»), une campagne sur le cancer du sein comprenant une exposition itinérante («Cancer du sein: témoignages»), la création d'Europa Donna Suisse (un réseau qui représente les intérêts de patientes souffrant du cancer du sein) et la participation de patients à divers cours de formation destinés au personnel soignant, aux travailleurs sociaux et au corps médical. Ces démarches ont prouvé que les patients sont, de par leur expérience, des experts holistiques et donc des partenaires à part entière, qui sont en mesure d'aider les médecins et le personnel soignant à améliorer la prise en charge des futurs malades.

OBJECTIF 1: FAIRE DU PATIENT L'ACTEUR PRINCIPAL DE SOINS INTÉGRÉS

Pour que les patients puissent participer activement à la gestion de leur maladie, il faut d'une part leur donner la parole et écouter leurs besoins, d'autre part leur fournir une information complète et intelligible sur le cancer. On sait en effet aujourd'hui qu'une participation active du patient aura un effet bénéfique sur sa qualité de vie et sur sa réintégration socio-économique. De même, divers indices donnent à penser que cette implication augmente les chances de survie.

> Donner la possibilité aux patients de participer au choix du traitement contre le cancer

Il faut motiver des **groupes de patients** bien définis (groupes d'entraide, groupes de parole, etc.) à se donner pour objectif d'aider les patients à prendre, partiellement au moins, leur maladie en main et d'exprimer leurs attentes et leurs besoins en matière de traitement, de soins et d'appui.

L'étape suivante consistera à créer des **plateformes de dialogue** consacrées aux types de cancer les plus fréquents en se fondant sur des propositions formulées par des personnes confrontées au cancer. Ces plateformes constitueront des réseaux pluridisciplinaires regroupant les patients, leurs proches, des professionnels de la santé et du social, des représentants d'organisations concernées et des responsables politiques. Elles mettront en œuvre des actions concertées visant à améliorer la prise en charge médico-sociale et à réduire l'impact psychologique et socio-économique du cancer.

Au niveau cantonal et national, il convient d'organiser des «états généraux du cancer» sous forme de conférences publiques réunissant des malades, leurs proches et des professionnels de l'oncologie. Ces conférences doivent favoriser la prise de conscience, l'échange d'expériences et la formulation de critiques.

De plus, il faut impliquer les malades du cancer et leurs proches dans la **formation et le perfectionnement des professionnels** de la santé et du domaine social. Il importe en particulier de mettre au point des supports de cours comprenant des témoignages et des propositions de personnes concernées.

> Ouvrir aux malades du cancer et à leurs proches l'accès à toute information utile sur le cancer

Les personnes souffrant d'un cancer et leurs proches ont besoin de recevoir des informations sur le cancer qui les touche, sur les traitements, sur les effets indésirables des thérapies et les moyens d'y remédier, ainsi que sur leurs droits. Parmi les moyens permettant de diffuser ces informations, citons des campagnes ciblées, des sites internet, des expositions, des brochures, des vidéos, des conférences publiques et des émissions radiophoniques. Ces différents instruments associeront les connaissances des spécialistes et des chercheurs avec celles des patients et de leurs proches. Il convient par ailleurs de promouvoir le principe selon lequel tout patient reçoit automatiquement une copie de son dossier médical.

OBJECTIF 2: ELABORER DES NORMES NATIONALES DE QUALITÉ POUR LE TRAITEMENT CLINIQUE DU CANCER

Bien qu'il soit largement connu pour la haute qualité de ses soins, même le système de santé helvétique présente des lacunes:

- traitement variant d'une région à l'autre;
- manque de mesures efficaces et bien ciblées;
- pléthore de mesures non indiquées, à l'efficacité marginale voire inexistante.

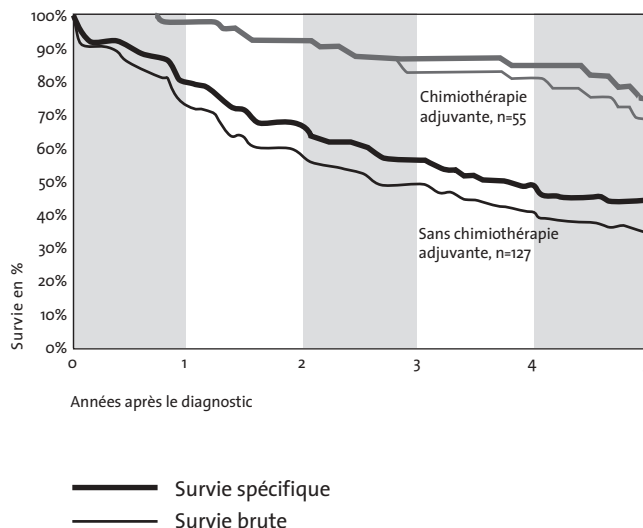
Des exemples tirés de différentes disciplines ont largement prouvé l'existence de ces lacunes, en particulier dans des cantons qui tiennent un registre des tumeurs et recueillent également des données cliniques (voir l'encadré «Pourquoi des normes de qualité nationales ?»). En l'absence d'un système chargé de recueillir les données nationales de manière systématique, il n'est certes pas possible de généraliser sans autre les cas particuliers. Cependant, jusqu'à preuve du contraire, il faut bien admettre que les autres cantons rencontrent des problèmes similaires. L'une des raisons qui plaident en faveur de la création de registres nationaux des tumeurs est que ceux-ci permettent également d'évaluer la qualité clinique.

Pourquoi des normes de qualité nationales?

Du point de vue tant humain qu'économique, il est peu acceptable que les prestations médicales (donc aussi la qualité de vie et les chances de survie) varient d'un endroit à l'autre, sans que la différence s'explique pour des raisons médicales. Lorsque des prestations sont fournies plus souvent dans tel canton que dans tel autre, une seule conclusion s'impose: il y a soit pléthore dans le premier canton, soit lacunes dans le second. Dans le premier, on fournit des prestations médicalement (et donc économiquement) injustifiables, tandis que dans le second on ne fournit pas toutes les prestations qui seraient indiquées. Or seules des normes médicales permettent de décider laquelle de ces deux interprétations est correcte.

Certains registres prennent déjà systématiquement note des diverses méthodes de traitement. Ces données permettent d'évaluer l'impact qu'aurait sur la population une standardisation de ces méthodes – c'est-à-dire une généralisation de la pratique éprouvée, qui tiendrait compte des progrès thérapeutiques. Des études internationales ont ainsi prouvé les bienfaits d'une chimiothérapie adjuvante en cas de carcinome du côlon avec atteinte des ganglions. L'exemple de Genève montre que nombre de patients ne bénéficient cependant pas de ce traitement, ce qui réduit sensiblement leurs chances de survie (figure 15). De plus, des différences subsistent entre les cantons: à la fin des années nonante, le nombre des patients à qui une chimiothérapie n'avait pas été prescrite atteignait environ 50% à Genève, mais plus de 60% à Bâle.

Figure 15:
Survie après une intervention chirurgicale pour un
carcinome du côlon (Stade III)



Source: Registre genevois des tumeurs
(Bouchardy C. et al. 2001)

On attribue volontiers le niveau relativement bas des coûts de la santé en Suisse orientale aux exigences plus modestes de la population vivant dans cette région. Une étude publiée par les registres des tumeurs vient cependant de démontrer que les différences de coûts vont de pair avec des écarts entre les résultats médicaux. Ainsi l'efficacité de la prise en charge des cancers du sein n'est pas homogène à travers le pays. Le taux de survie à 10 ans tous âges confondus et corrigé pour les autres causes de décès varie entre 72% et 59%. Plus particulièrement, pour les femmes âgées de plus de 75 ans et/ou pour celles dont le diagnostic révèle un stade déjà avancé de la maladie ce même taux de survie à 10 ans varie entre 75% et 32%. L'origine de ces différences pourrait être identifiée grâce à certains indicateurs: le stade des tumeurs est-il relativement avancé au moment de la découverte de la maladie? (Autrement dit: la tumeur est-elle décelée trop tard?) Les traitements chirurgicaux sont-ils menés correctement (avec des marges de résection péri-tumorales suffisamment grandes)? Administre-t-on aux femmes le traitement adjuvant (hormonal ou par rayons) recommandé? Le suivi des patients est-il assuré? Pour la plupart de ces indicateurs, il existe des recommandations reconnues au niveau international qui permettent d'évaluer les résultats obtenus. Par ailleurs, les registres des tumeurs peuvent recueillir à peu de frais les données correspondant à la majorité des indicateurs évoqués ici, comme ils le font déjà à Genève, en Valais et au Tessin. En l'absence de comparaison avec des normes clairement définies, l'interprétation des résultats demeure aléatoire et, surtout, il est impossible de prendre des mesures ciblées au niveau national pour améliorer la situation.

- > Il s'agit d'élaborer des **normes communes**, valables dans l'ensemble du pays. Pour être efficaces, celles-ci doivent se fonder sur les connaissances scientifiques existantes, tout en respectant les autres exigences de la loi sur l'assurance-maladie, notamment en matière d'adéquation et de caractère économique. Il importe de recueillir périodiquement les valeurs des indicateurs spécifiques à la maladie et au traitement, non seulement pour identifier d'éventuelles lacunes, mais aussi pour mettre en évidence les améliorations possibles et garantir des prestations de qualité prédéfinie, fondées sur la transparence. Voici, à titre d'exemple, des indicateurs relatifs au cancer du sein:
 - proportion des femmes non opérées;
 - proportion des femmes qui ne reçoivent aucun traitement (ni médicamenteux ni par rayons) bien qu'une thérapie soit indiquée;
 - proportion des femmes pour qui ces possibilités, ni leurs avantages ni leurs inconvénients, n'ont été envisagés;
 - proportion des cas n'ayant jamais fait l'objet d'une discussion au sein d'un groupe thérapeutique interdisciplinaire, procédure qui constitue pourtant la norme au niveau international pour planifier le traitement.

Comme le montre l'exemple genevois, adapter les données recueillies par les registres des tumeurs aux aspects cliniques permet de réunir assez aisément les indications voulues (voir encadré page précédente). En recherchant l'origine d'écarts existants, il faut savoir que ceux-ci ne sont pas nécessairement dus à une qualité déficiente mais qu'ils peuvent être le résultat d'une décision prise en toute connaissance de cause par le patient. Un tel instrument pourrait s'avérer efficace dans les systèmes basés tant sur la loi du marché que sur la planification, à condition que les données soient transparentes et portées à la connaissance du fournisseur de prestations, voire de l'opinion publique. Face à la diversité des structures cantonales, un tel instrument constitue une condition essentielle. Dès lors, l'institution d'un organisme chargé de relever les valeurs de ces indicateurs et d'élaborer des normes contraignantes figure parmi les premières priorités.

**OBJECTIF 3: AMÉLIORER LA COORDINATION
ET LA COHÉRENCE DES TRAITEMENTS GRÂCE AUX CENTRES
RÉGIONAUX D'ONCOLOGIE**

Les réseaux régionaux d'oncologie doivent jouer le rôle de catalyseurs, c'est-à-dire contribuer à mettre en place les activités qui font défaut à la lutte contre le cancer, coordonner les mesures déjà existantes et, le cas échéant, améliorer leur mise en œuvre. De tels réseaux existent déjà de manière informelle: contacts multiples entre médecins, hôpitaux et autres institutions, avec l'orientation des patients de la périphérie vers les centres (de compétences) et vice-versa. Il importe de donner un caractère formel à ces réseaux en leur attribuant des mandats de prestations clairement définis, qui tiennent compte du rapport – fort bien connu – entre le nombre de patients traités et la qualité, plus particulièrement dans les disciplines chirurgicales. Dépassant les frontières cantonales, cette tâche est essentiellement régionale et doit aussi être abordée au niveau politique.

Pourquoi des réseaux régionaux d'oncologie?

Coordonner le traitement du cancer est une tâche énorme et complexe. Ce genre de traitement fait en effet intervenir une foule de professionnels de disciplines différentes, allant du généraliste travaillant en périphérie au chirurgien hautement spécialisé opérant dans un grand centre, en passant par les oncologues, les radiothérapeutes, le personnel soignant, les psycho-oncologues, les travailleurs sociaux et tant d'autres, sans oublier le patient lui-même. Bien souvent, les différentes interventions médicales font aujourd'hui déjà l'objet d'une coordination dans le cadre de réunions interdisciplinaires (tumor boards), convoquées le plus souvent par des oncologues et réunissant des pathologistes, des radiologues ainsi que des spécialistes de la chirurgie, de la chimiothérapie médicamenteuse et de la radiothérapie.

Bien que l'on sache que ces réunions constituent une condition préalable à un traitement oncologique efficace, elles sont encore loin de s'être généralisées. Le traitement dépend dès lors bien plus du hasard – du premier médecin consulté, par exemple – que d'une planification adaptée au cas particulier. De plus, si certaines régions disposent d'infrastructures et d'un savoir-faire d'excellente qualité, d'autres en sont dépourvues même si elles en ont grand besoin. La prise en charge psycho-oncologique illustre bien cette situation. D'autres prestations sont certes fournies de manière décentralisée, mais trop rarement pour garantir une qualité acceptable. Qui donc aurait envie de se soumettre à une opération complexe si elle est pratiquée par un chirurgien ou par un gynécologue qui n'effectue ce type d'intervention qu'une ou deux fois l'an? Ces problèmes ont déjà été étudiés pour nombre de traitements et d'interventions, mais l'existence de ces études n'a en rien modifié le système suisse.

Les réseaux régionaux d'oncologie pourront contribuer à combler des lacunes dans le traitement tout en optimisant l'utilisation des ressources destinées à la recherche clinique. Alors que la moitié des malades du cancer meurent des suites de leur maladie, seuls moins de 5% d'entre eux prennent

part à des études cliniques, pourtant indispensables si l'on veut continuer à améliorer les thérapies. Pour remédier à cette situation, les cantons concernés doivent planifier les besoins à l'échelle régionale (une planification qui devra parfois être intercantonale), par exemple dans le cadre de groupements régionaux de la Conférence des directeurs de la santé publique (CDS) ou de SantéSuisse. Les mandats de prestations attribués aux hôpitaux doivent veiller à concentrer les prestations de telle sorte que l'on atteigne, dans tous les domaines où la qualité est liée à la quantité, la fréquence thérapeutique nécessaire pour garantir une qualité élevée. Un tel système ne permet pas seulement d'accroître la qualité, mais aussi de réaliser des économies. Investir les montants ainsi dégagés dans le suivi des résultats – un suivi confié aux registres des tumeurs régionaux (intercantonaux) – permettra ensuite d'assurer le controlling qui s'impose.

Les réseaux régionaux seront aussi appelés à fournir une définition minimale des prestations. Dans les hôpitaux proposant des soins de base élargis, ces prestations doivent comprendre une réunion interdisciplinaire au début de tout traitement et une prise en charge psychosociale des patients et de leur proches.

Les réseaux régionaux d'oncologie doivent disposer d'un registre des tumeurs à même de leur fournir les données nécessaires pour accroître la qualité. Ils mènent des recherches translationnelles et cliniques afin d'appliquer dans la pratique les nouvelles connaissances issues de la recherche fondamentale et d'améliorer sans cesse le traitement. Ils forment de futurs spécialistes dans toutes les disciplines touchant à l'oncologie. En collaboration avec d'autres institutions régionales et cantonales, ils diffusent des informations sur la promotion de la santé et sur la prévention des maladies et soutiennent des programmes de dépistage. Coordinés aux niveaux régional et national, ils constituent des centres de compétences pour les maladies complexes, coûteuses et rares et contrôlent la qualité et l'efficacité des prestations que le réseau fournit dans ce cadre. Les réseaux tissent des liens entre les hôpitaux, les cabinets et les cliniques périphériques, d'une part, et les centres de compétences, d'autre part. Enfin, et c'est tout aussi important, ils incluent les soins palliatifs et la prise en charge psychosociale dans leur offre de prestations.

- › Ce processus ambitieux, long et complexe doit être entrepris, ou poursuivi, dans le cadre de **projets régionaux** et dans certains domaines spécifiques. Parmi ces domaines, mentionnons la promotion de la qualité clinique dans un cadre pluridisciplinaire, le recensement des mesures psychosociales et des soins palliatifs et leur intégration dans le réseau, le recensement et l'intégration de la promotion de la santé et de mesures préventives dans le réseau.
- › L'expérience acquise lors de la mise en place de ce système doit **bénéficier à tout le pays**. A cet effet, il faudra diffuser les informations réunies et les intégrer dans des critères de qualité, afin de conférer à la qualité de l'offre, aujourd'hui par trop hétérogène, l'uniformité et la transparence requises. A plus long terme, les réseaux régionaux d'oncologie profiteront à leur tour de l'expérience acquise au cours des processus suivants: distinction entre infrastructures nécessaires et superflues, définition de procédures pour les diagnostics les plus fréquents et adoption de règles pour la centralisation de prestations rares ou coûteuses. Cette manière de procéder devrait permettre de réduire les disparités dans le traitement.

- > Des **centres de compétences** développeront un savoir-faire spécifique pour des types de cancer rares, des méthodes de traitement hautement spécialisées, des formes particulières de réadaptation et une prise en charge psychosociale en adéquation avec le traitement. L'évolution actuelle va déjà dans ce sens, mais il importe de la renforcer et de l'institutionnaliser par des mandats de prestations appropriés. La spécialisation et la centralisation croissantes de la médecine de pointe en oncologie – aboutissant à la création de centres de compétences spécialisés dans certains types de tumeurs – permettent d'améliorer la garantie de la qualité et sont également encouragées au niveau international. En Suisse, le centre de compétences coïncidera souvent avec l'hôpital central régional. Mais ce ne sera pas nécessairement le cas, car les grands hôpitaux régionaux pourront, eux aussi, développer des compétences propres à certaines maladies ou interventions. Quoi qu'il en soit, il importe surtout de coordonner ce processus au niveau régional et national. Les patients sauront alors quel centre est à même de leur fournir le meilleur traitement intégré contre le cancer dont ils souffrent.

OBJECTIF 4: AMÉLIORER LES PRESTATIONS PSYCHOSOCIALES

Pour combler les principales lacunes de l'assistance psychosociale, il convient de regrouper les ressources disponibles. Voici les moyens d'y parvenir: densifier les réseaux, promouvoir et développer les prestations existantes et élaborer des projets pilotes destinés à garantir une offre minimale. Soulignons toutefois que les collaborations futures devront toujours être conçues à l'aune des besoins du patient et de ses proches. Les futurs réseaux régionaux d'oncologie pourraient constituer l'instrument idéal pour garantir les prestations minimales qui s'imposent dans le domaine psychosocial. La principale difficulté – outre le manque de ressources financières – réside ici dans l'hétérogénéité des prestations actuelles. Pour la vaincre, il s'agira de surmonter des différences culturelles, individuelles, politiques et pécuniaires, afin de définir des objectifs communs et de nouer des coopérations judicieuses.

- > Répertorier systématiquement les besoins psychosociaux des patients et de leurs proches.
- > Offrir à tous les malades du cancer vivant en Suisse et à leurs proches un ensemble de prestations et de prises en charge psychosociales assurées par des professionnels. Faire connaître l'existence de ces prestations aux personnes concernées.
- > Organiser des cours de formation, de formation continue et de perfectionnement à l'intention des différentes professions qui s'occupent de malades du cancer.
- > Porter à la connaissance de tous les médecins traitants les prestations psychosociales que proposent les différents acteurs, y compris les ligues contre le cancer, pour prendre en charge les malades du cancer et leurs proches.

OBJECTIF 5: AMÉLIORER LES SOINS PALLIATIFS ET LES METTRE À LA PORTÉE DE TOUS

Malgré tous les progrès enregistrés dans le traitement du cancer, celui-ci demeure une maladie grave, puisque la moitié des personnes atteintes en meurent. C'est pourquoi l'accompagnement des patients en fin de vie revêt une importance cruciale: tout doit en effet être entrepris pour atténuer autant que possible leurs douleurs et améliorer leur qualité de vie. De plus, ces efforts doivent être entrepris quel que soit le lieu où le malade passe les derniers moments de sa vie, puisque l'on sait qu'un nombre considérable de patients décèdent dans des établissements médico-sociaux, dans des établissements de soins non spécialisés ou à leur domicile, les inégalités sociales jouant, une fois de plus, un rôle considérable. Une étude réalisée à Genève prouve que les patients des couches sociales inférieures meurent plus souvent à l'hôpital que les cadres et les personnes exerçant une activité indépendante. Soulignons ici que la majorité des malades du cancer préféreraient mourir chez eux plutôt qu'à l'hôpital.

Tout patient atteint d'un cancer – indépendamment de son lieu de domicile, de sa position sociale et de son âge – doit, le cas échéant, avoir accès à des soins palliatifs sans supplément de frais. Cette remarque vaut en particulier lors du maintien du malade à domicile. La prise en charge intégrée du malade comprend des aspects physiques, psychiques, sociaux et spirituels.

Pour améliorer les soins palliatifs, il s'agit de prendre les mesures suivantes.

- > Informer les patients atteints d'un cancer et leurs proches de l'existence de soins palliatifs. Cette information peut être diffusée aussi bien individuellement, par le médecin traitant, que globalement, par des moyens appropriés (sites internet, événements nationaux et régionaux).
- > Assurer une formation en soins palliatifs à tous les professionnels concernés pour leur permettre de mieux identifier les besoins des patients et de leur offrir des prestations à même de répondre à ces besoins. Cela vaut en particulier pour la formation et le perfectionnement des médecins et du personnel soignant, mais aussi pour les physiothérapeutes et les travailleurs sociaux.
- > Garantir le financement des soins palliatifs, en particulier lorsqu'ils sont assurés par les services de soins à domicile.
- > Intégrer les soins palliatifs dans l'ensemble des prestations offertes par les réseaux régionaux d'oncologie. En intensifiant la collaboration et en densifiant les réseaux, il sera possible d'étendre les prestations d'assistance pour pouvoir aborder même des situations difficiles et complexes avec toute la compétence qui s'impose.
- > Accompagner la mise en place et le développement des soins palliatifs d'études portant sur les besoins existants et l'efficacité des soins et tenant compte d'objectifs spécifiques aux soins palliatifs. La recherche constitue donc un élément essentiel de l'intégration des soins palliatifs dans les prestations ordinaires d'un traitement du cancer.

Partie 1: Les objectifs

Des soins d'excellente qualité centrés sur le patient

Références bibliographiques

Berrino F, R Capocaccia R, J Estève J et al. (eds.) Survival of Cancer Patients in Europe: the EURO CARE-2 Study. Scientific publications No. 151. 1999: IARC, Lyon.

Bouchardy C. et al. Undertreatment strongly decreases prognosis of breast cancer in elderly women. *J Clin Oncol* 2003; 21(19), 3580–3587.

Bouchardy C. et al. Adjuvant chemotherapy for colon carcinoma with positive lymph nodes: use and benefit in routine health care practice. *Br J Cancer* 2001; 85, 1251–1257.

Institute of Medicine of the National Academies. To Err is Human: Building a Safer Health System. 1999 Washington, DC.

Institute of Medicine of the National Academies. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. 2001 Washington, DC.

Lutz JM, Francisci S, Mugno E et al. Cancer prevalence in Central Europe: the EUROPREVAL Study. *Ann Oncol* 2003. 14:313–322.

The National Cancer Policy Board. Interpreting the volume-outcome relationship in the context of cancer care. 1999: Institute of Medicine of the National Academies, Washington, DC.

The National Cancer Policy Board. Ensuring Cancer Quality Care. 1999: Institute of Medicine of the National Academies, Washington, DC.

Raemy-Bass C, Lugon JP, Eggimann JC. Les soins palliatifs en Suisse, état des lieux 1999–2000. Ligue suisse contre le cancer et Société suisse de médecine et de soins palliatifs, 2001.

Rutgers EJ. Quality control in the locoregional treatment of breast cancer. Guideline of the European Society of Mastology (EUSOMA). *Eur J Cancer* 2001. 37:447–453.

¹ Les rapports finaux sont prévus pour fin 2004 et pourront être obtenus auprès de la Ligue suisse contre le cancer: Sascha Navarra, Effingerstr. 40, 3001 Berne, navarra@swisscancer.ch.

² Elaboré en 2001, ce manifeste a été mis en consultation afin de promouvoir le développement des soins palliatifs dans l'ensemble de la Suisse.

Les défis d'une politique basée sur des données probantes

Le Programme national contre le cancer vise en priorité à diminuer l'incidence du cancer, à abaisser la mortalité liée à cette maladie et à améliorer la qualité de vie des patients. Il est cependant impossible de cerner les interventions qui s'imposent et d'évaluer les mesures à mettre en œuvre sans disposer de données fiables sur l'épidémiologie du cancer. En l'absence d'un système d'étude et de surveillance au niveau national, les professionnels de la santé publique, cliniciens et responsables politiques se verront dans l'impossibilité de mieux définir les priorités, d'apprécier l'efficacité des mesures préventives et du système de soins, de généraliser les bonnes pratiques, de déceler les inégalités et les effets indésirables dans les traitements, de retracer les effets des facteurs de risque environnementaux et professionnels et de recenser les disparités sociales.

Jusqu'à récemment, la Suisse comptait neuf registres des tumeurs qui enregistraient les nouveaux cas de cancer chez l'adulte dans 13 des 26 cantons et demi-cantons (SG, AI, AR, BS, BL, GR, GL, ZH, GE, VD, NE, VS, TI). Ensemble, ils couvraient quelque 4,2 millions d'habitants (soit 56% de la population suisse). Leurs travaux étaient principalement financés par les cantons et par les ligues cantonales contre le cancer. La Confédération y contribuait aussi par des subventions atteignant environ 720 000 francs par an. Au début de 2004, ces subventions sont passées à 920 000 francs.

La bases juridiques, organisationnelles et financières des registres régionaux diffèrent grandement et ces différences se reflètent dans leurs objectifs, leur méthodologie et leurs activités de recherche. Les données disponibles ne présentent dès lors qu'une utilité limitée pour la lutte contre le cancer. Plusieurs registres des tumeurs doivent par ailleurs faire face à des difficultés financières et manquent d'appuis politiques, alors que leur charge de travail a considérablement augmenté: le nombre de cas enregistrés chaque année a plus que doublé depuis les années septante. On assiste de plus à une multiplication impressionnante des dossiers médicaux et des sources d'information à consulter lors de l'enregistrement des cancers. Ce foisonnement s'explique pour plusieurs raisons: complexité et spécialisation croissantes des moyens de traitement et donc des problèmes qui se posent, évolution des centres de traitement, développement des cabinets privés et mobilité des patients (la même personne consulte souvent plusieurs services).

Plus de 90% des cancers chez l'enfant (moins de 16 ans) sont répertoriés depuis 1976 par la SPOG. Un registre national pour les tumeurs des enfants doit être créé au courant des trois prochaines années. Ce registre devra intégrer les données cliniques afin de pouvoir déterminer les chances de survie et la qualité des thérapies. Le financement est actuellement assuré par la SPOG, mais n'est pas garanti à long terme.

L'Association suisse des registres des tumeurs (ASRT) a été fondée en 1978 pour harmoniser la collecte des données, créer une base de données intercantonale et promouvoir la recherche épidémiologique sur le cancer à l'échelon national. Par la suite, l'ASRT a été intégrée à l'Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer (SIAC). Elle reçoit un subside annuel de la Confédération, mais

la plupart de ses frais sont couverts par les directions cantonales de la santé publique et par les ligues contre le cancer. L'augmentation du nombre de cas de cancer et le développement des registres a certes conduit à une légère hausse des subventions fédérales, mais l'apport de la Confédération n'a été véritablement adapté ni à l'accroissement de travail ni à l'élargissement des objectifs de l'association.

En décembre 2000, les directeurs du Groupement de la science et de la recherche / Office fédéral de l'éducation et de la science (GSR/OFES), de l'Office fédéral de la statistique (OFS) et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), ont constitué un groupe de travail qu'ils ont chargé d'examiner le dépistage et la prévention du cancer, ainsi que la recherche sur le cancer. Ce groupe, au sein duquel siège également le président de l'ASRT, a rendu un rapport dans lequel il conclut que les registres des tumeurs sont indispensables pour cerner différents aspects de la planification sanitaire, de la prévention et de l'évaluation des soins. Il n'en constate cependant pas moins que l'utilité de ces registres demeure encore restreinte pour la politique de santé, car la collecte des données s'avère par trop rudimentaire faute de moyens suffisants. Le rapport final préconise dès lors les interventions suivantes:

- élargir et harmoniser l'ensemble des données recueillies;
- adapter la base légale sur laquelle repose l'enregistrement des tumeurs;
- créer un organisme commun, relevant à la fois de la Confédération et des cantons, qui sera en charge de ce domaine;
- développer les structures qui assurent le financement de l'enregistrement des cancers et de la recherche sur l'épidémiologie du cancer.

En 2003, des directives ont été élaborées pour harmoniser la collecte des données. En raison du manque de ressources et de l'ampleur de leur travail, certains registres – en particulier celui du canton de Zurich, qui est aussi le plus grand de Suisse – ne sont cependant pas en mesure de recenser et d'exploiter toutes les données nécessaires en temps voulu.

Résultat de deux évaluations de l'ASRT

A la fin des années nonante, l'ASRT a chargé une commission réunissant des experts suisses et internationaux d'évaluer ses objectifs, son fonctionnement interne et les moyens dont elle dispose. Une autre commission scientifique internationale a par ailleurs examiné l'ASRT dans le cadre d'une évaluation globale du SIAK. Ces deux études montrent clairement que l'épidémiologie du cancer est le parent pauvre de la recherche en santé publique. Le rapport *Additional funding for the Swiss cancer registries' network and populational epidemiology* a calculé le coût de l'enregistrement des cancers et établi que seule la mise à disposition régulière des ressources nécessaires permettra d'enregistrer les données avec la régularité et la rigueur qui correspondent aux besoins de la recherche et de la formation. Ce rapport souligne également qu'il importe d'améliorer l'intégration de l'ASRT et d'intensifier sa collaboration avec les autorités et les différentes institutions, notamment avec l'OFSP, l'OFS et l'Observatoire suisse de la santé. Les experts ont par ailleurs conclu que l'épidémiologie doit être représentée en tant que discipline à part entière dans les institutions chargées de coordonner la recherche, en particulier au sein d'Oncosuisse. Pour terminer, ils ont estimé que l'adoption d'une base légale appropriée s'impose si l'on veut continuer à développer l'enregistrement des cancers.

OBJECTIF 1: AMÉLIORER LE SUIVI ÉPIDÉMIOLOGIQUE DU CANCER

La situation laissant beaucoup à désirer, garantir un relevé épidémiologique fiable qui couvre une portion de la population suisse aussi vaste que possible revêt une importance centrale pour le Programme national contre le cancer. Ceci inclut le relevé des cas de cancer chez l'enfant. Pour conduire une politique efficace de lutte contre le cancer, il importe d'appliquer les mesures suivantes dans les meilleurs délais:

› Améliorer le statut juridique des registres cantonaux des tumeurs

Les registres des tumeurs doivent disposer d'un accès illimité aux données démographiques et médicales de chaque patient, à condition bien entendu de les traiter avec toute la confidentialité requise. Pour assurer à long terme un relevé efficace et rapide des données auprès de la population, ce droit d'accès doit être inscrit dans la loi.

› Donner les moyens d'agir aux registres cantonaux des tumeurs

Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et des efforts visant à mettre sur pied un programme national contre le cancer, les registres des tumeurs doivent recueillir un nombre croissant de données. Outre les principales caractéristiques des différents types de cancer, il importe en effet de réunir les informations suivantes:

- profession (pour identifier les cancers d'origine professionnelle), classe sociale (afin d'évaluer les inégalités), facteurs de risque et accès aux soins;
- mode de détection du cancer et stade cancéreux au moment du diagnostic (pour apprécier l'efficacité du dépistage et du traitement);
- type de traitement (pour déterminer les disparités dans les soins et généraliser les bonnes pratiques);
- survie (afin d'évaluer les pronostics et l'efficacité globale des soins);
- tumeurs secondaires (en vue d'identifier d'éventuels effets iatrogènes du traitement).

Les données relatives à la découverte et au traitement d'un cancer, ainsi qu'à la survie du patient, permettent de vérifier l'efficacité et la qualité des soins. Pour assurer ce travail, les registres cantonaux des tumeurs doivent pouvoir s'appuyer sur deux piliers: un financement à long terme et une base légale solide. Les besoins financiers des registres doivent être évalués à la lumière des éléments suivants.

- Un accès efficient aux données peut réduire les coûts.
- Les priorités qui régissent le relevé des données doivent être fixées d'un commun accord en fonction des réalités financières.
- Les cantons ne possédant pas leur propre registre participent au financement de l'enregistrement des tumeurs dans le cadre du Programme national contre le cancer.

› Accroître l'efficacité de la collecte des données sur le cancer

Pour disposer de données fiables et utiles pour le Programme national contre le cancer, il faut uniformiser les normes qui régissent la collecte des données. Cela vaut non seulement pour les données sur l'incidence du cancer, mais aussi pour le relevé de l'état actuel du diagnostic, de la thérapie et de la durée de survie. La cohérence ne pourra ici être garantie que par l'application de directives compatibles avec les normes en vigueur au niveau international (définition, codification, enregistrement et validation des variables, calendrier, etc.) et conformes aux priorités définies à l'échelon national. De plus, les statistiques sur l'incidence du cancer ne devraient pas présenter un retard de plus de 18 mois (à condition que les données sur la mortalité soient fournies à temps). L'ASRT a déjà expressément formulé ces objectifs, mais il n'a pas été possible de les concrétiser en raison des problèmes que connaissent certains registres, en particulier celui du canton de Zurich.

Au premier rang des priorités, il faut donc inscrire le renforcement des registres existants, grâce à la mise en œuvre rigoureuse des mesures énumérées ci-dessus. Dans un premier temps, ces registres doivent garantir la qualité de l'enregistrement des cancers. On pourra ensuite envisager d'accroître la population de référence et de créer de nouveaux registres cantonaux ou intercantonaux.

OBJECTIF 2: METTRE EN PLACE UN SYSTÈME NATIONAL D'INFORMATION SUR LE CANCER QUI RÉPONDE AUX BESOINS DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Pour compléter le travail des registres des tumeurs, il convient de créer un organisme national d'épidémiologie du cancer, qui sera chargé d'exploiter les données recueillies et de les publier sous une forme propre à alimenter les travaux scientifiques et la réflexion sur la politique de santé. Différentes raisons plaident en faveur de la création rapide d'une telle entité:

- Les données recueillies au niveau cantonal doivent impérativement faire l'objet d'une **analyse à l'échelon national**, puis être publiées régulièrement sous une forme accessible et facile à interpréter. Or seul un organisme central peut garantir la comparabilité des données, assurer leur qualité et, le cas échéant, les extrapoler à l'ensemble de la population suisse.
- Il importe **d'améliorer la coordination des compétences** en matière d'épidémiologie du cancer avec celles d'autres institutions œuvrant dans les domaines de l'épidémiologie et de la statistique de la santé. Et seul un organisme national peut collaborer étroitement avec ces différentes instances, qui comprennent notamment l'OFS, l'Observatoire suisse de la santé, les responsables de l'Enquête suisse sur la santé, l'OFSP ainsi que les Instituts de médecine sociale et préventive, mais aussi la Ligue suisse contre le cancer, des organismes de recherche et des partenaires internationaux (OMS et centres européens, par ex.).

- L'évaluation du Programme national contre le cancer doit se fonder sur les données épidémiologiques recueillies. Grâce aux informations fournies par les registres des tumeurs et par d'autres sources (Enquête suisse sur la santé, projet CaMon, EUROCHIP, étude Eurocare, etc.), il sera ainsi possible de mesurer régulièrement différents indicateurs, afin de suivre de près les activités dans les domaines de la promotion de la santé, de la prévention, du dépistage, du traitement et des soins. A plus long terme, ces données - en particulier celles qui traduisent l'incidence, la morbidité et la mortalité de certains types de cancer - permettront d'évaluer l'efficacité globale du Programme national contre le cancer. Elles devraient aussi permettre de répondre à nombre de questions que se posent les autorités et les médecins, aussi bien que les patients et le public en général.

Cet organisme national, dénommé ci-après **centre national de l'épidémiologie du cancer**, devrait être indépendant sur les plans administratif et financier. Les informations qui en émaneront seront adaptées aux besoins et aux intérêts nationaux, tout en respectant le critère essentiel de la comparabilité internationale. Ce centre national sera à même de traiter les sujets les plus variés, allant de la description de facteurs étiologiques à l'évaluation de l'efficacité des soins. Il sera également apte à collaborer étroitement avec d'autres institutions pour développer des recherches prometteuses dans des domaines tels que l'épidémiologie moléculaire et génétique.

Le **centre national de l'épidémiologie du cancer** devra collaborer étroitement avec l'organisation faitière chargée de coordonner la lutte contre le cancer et assumer les volets épidémiologie et santé publique de cette lutte. Il entretiendra par ailleurs des contacts étroits avec les instituts de médecine sociale et préventive, notamment en ce qui concerne l'évaluation des mesures de promotion de la santé, de prévention et de dépistage. Pour assurer une véritable collaboration et développer la recherche pluridisciplinaire, le centre devrait aussi être en relation avec le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), la Société Suisse d'Oncologie Pédiatrique (GOPS) et le réseau SIAK pour les études d'impact.

Le Fonds national suisse (FNS) peut contribuer à financer ce centre national en créant un pôle de recherche. La Confédération pourra par ailleurs attribuer des mandats à ce centre, et Oncosuisse ou les ligues cantonales contre le cancer pourront lui verser de l'argent pour financer des projets de recherche spécifiques. Les activités du centre seront supervisées par une commission scientifique composée d'experts internationaux en statistique, en épidémiologie, en recherche sur le cancer et en santé publique.

Le centre épaulera les registres cantonaux dans les domaines de la formation (stages, cours, bourses, etc.), de la méthodologie et de l'infrastructure (programmes informatiques, logiciels statistiques, etc.). Il mettra aussi en place une collaboration avec la «Biobanque» suisse qui devrait voir le jour bientôt. Un ensemble d'indications biologiques triées par pathologie ou par groupe de personnes viendront ainsi compléter la banque de données sur les malades du cancer. L'objectif est ici de créer un outil stratégique pour la recherche fondamentale d'un côté et l'épidémiologie génétique de l'autre.

Références bibliographiques

Bouchardy C, Probst N, Alleman J et al. Towards the creation of a National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER). 2003: Schweizer Krebsbulletin.

Bouchardy C, Lutz J M, Raymond L. Le registre des tumeurs: un instrument de santé publique et de recherche. *Médecine & Hygiène* 2002; 60(2378), 290-295.

Parkin DM, Wagner GGG, Muir CS (eds.) The role of the registry in cancer control. IARC Scientific Publications, no. 66. 1985: International Agency for Research on Cancer, Lyon.

Schottenfield D, Fraumeni JF (eds.) *Cancer epidemiology and prevention*. 2. Ed., 1996: Oxford University Press, New York.

Une recherche porteuse d'espoir

Mieux connaître les causes du cancer, dépister la maladie plus tôt, trouver des traitements plus efficaces et améliorer la qualité de vie des malades, tels sont les fondements d'une politique de lutte contre le cancer tournée vers l'avenir. L'expression globale «recherche sur le cancer» recouvre ainsi non seulement les recherches fondamentale, appliquée et clinique, mais aussi des travaux de recherche portant sur la santé publique, la prévention, les soins palliatifs, les soins en général, la prise en charge psychosociale, la promotion de la santé et les études d'impact.

La **recherche fondamentale** pratiquée sur la «place scientifique suisse» dans le domaine des sciences de la vie (biologie, pharmacie, biomédecine, etc.) jouit d'une bonne réputation internationale. La Suisse compte ainsi quelques instituts renommés pour leurs travaux sur le cancer - notamment le Friedrich Miescher Institut, le Ludwig Institut et l'Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC), ce dernier devant être intégré au sein de l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne.

Les travaux de recherche clinique sur le cancer, en particulier ceux de l'Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer (SIAC) et de l'International Breast Cancer Study Groupe, sont d'un excellent niveau et jouissent d'une large reconnaissance internationale. Ces organismes estiment qu'il leur incombe de promouvoir la recherche clinique et translationnelle¹ sur le cancer au sein des groupes régionaux. Ces structures, modestes et décentralisées en comparaison internationale, rendent cependant la poursuite de cette recherche très compétitive ardue. En Suisse, une étude ne peut en effet être menée que si un grand nombre de nos petites institutions y prennent part. De plus, les tâches administratives se sont multipliées et ont acquis une telle complexité que les hôpitaux de taille petite et moyenne ne sont pas en mesure de les assumer. Dans ces conditions, il importe de mettre en place des réseaux régionaux dotés d'une administration professionnelle pour gérer les études.

En raison de la structure fédéraliste de la Suisse, une étude d'ampleur nationale doit bénéficier de l'approbation de toute une série de commissions éthiques. Or les consulter toutes peut coûter jusqu'à 40 000 francs pour une seule étude. Une simplification s'impose donc de toute urgence. Il est en effet possible d'alléger les dispositions qui entravent aujourd'hui la recherche et rendent son prix prohibitif, sans nuire pour autant à la qualité de l'évaluation éthique des études. De plus, en raison des exigences en matière de responsabilité civile, les primes d'assurance pour chaque étude atteignent des sommes exorbitantes. Leur niveau s'explique en particulier par l'étroitesse de ce marché spécifique des assurances, qui assure une position monopolistique aux rares compagnies qui opèrent dans ce secteur. Pour ces différentes raisons, il devient de plus en plus difficile de mener des recherches sans l'aide du secteur privé. Par ailleurs, l'industrie pharmaceutique helvétique continue à délocaliser ses activités de recherche à l'étranger.

La Suisse compte neuf centres régionaux de recherche sur le cancer (9 centres SAKK) qui sont rattachés à un hôpital universitaire ou à un grand hôpital cantonal. Ils se consacrent essentiellement à des recherches portant sur des disciplines cliniques et sur les soins. Chacun de ces centres est en lien avec des sites partenaires – d'autres hôpitaux ou des programmes cantonaux de dépistage du cancer, par exemple – qui sont reliés entre eux. Cette présence décentralisée de la recherche est aussi le garant de prestations cliniques modernes correspondant aux dernières connaissances scientifiques.

En Suisse, la **recherche en santé publique** dans le domaine du cancer en est encore à ses débuts. Pourtant, seul le développement de ce secteur de la recherche scientifique pourra répondre à quantité de questions concernant l'épidémiologie, la prévention, la promotion de la santé et le dépistage. La recherche psychosociale mérite par ailleurs une attention particulière, car on ne lui a jusqu'ici pas accordé la place qui lui revient dans la recherche clinique.

En Suisse, la recherche sur le cancer est subventionnée par la Confédération, diverses fondations, Oncosuisse et la LSC (y compris les ligues cantonales). Le montant mis à sa disposition atteint environ 25 millions de francs par an. Par ailleurs nombre de cantons soutiennent la recherche clinique dans leurs hôpitaux et le Fonds national suisse (FNS) alloue des sommes importantes à la recherche dans le domaine du cancer, mais sans alimenter un fonds dédié au cancer. On ignore par ailleurs quelles sommes l'industrie – surtout l'industrie pharmaceutique – consacre à la recherche sur le cancer. Dans le cadre des accords bilatéraux signés avec l'Union européenne, les chercheurs suisses peuvent en outre présenter des demandes de financement à l'Union européenne.

Les principales instances de politique scientifique et de promotion de la recherche – à savoir le Conseil suisse de la science et de la technologie (CSST) et le FNS – ont fait observer avec insistance aux autorités fédérales que la position de la Suisse à la pointe de la recherche sera compromise si les contributions des pouvoirs publics continuent à diminuer. L'expérience montre en effet que ce sont les travaux fondamentaux sans orientation précise qui sont à l'origine des progrès les plus marquants dans la recherche sur le cancer. Or il est extrêmement rare de

pouvoir planifier ce genre d'innovations. Pour maintenir la recherche à son niveau actuel, il importe dès lors de mettre suffisamment de moyens à la disposition de projets de recherche novateurs et de leur associer des mesures d'incitation.

De 2004 à 2007, les sommes destinées à promouvoir la formation, la recherche et la technologie devraient progresser de 5% environ par an et une partie de cet argent pourrait financer la recherche sur le cancer. Un programme du FNS devrait par ailleurs consacrer 50 millions de francs à la promotion ciblée de la recherche clinique. C'est, là aussi, un autre signe encourageant pour la recherche sur le cancer en Suisse. Voici les domaines qui mériteraient d'être soutenus en priorité:

- les réseaux qui se tissent dans les domaines de la recherche translationnelle et de la recherche sur l'impact';
- la recherche en santé publique (y compris les registres des tumeurs);
- la recherche psychosociale en relation avec le cancer.

OBJECTIF 1: OPTIMISER LA COORDINATION ET LA MISE EN RÉSEAUX

Pour tisser des réseaux de densité optimale, il faut développer au mieux les structures et les formes de collaboration entre universités, industries et centres régionaux et cantonaux, fixer des priorités et s'efforcer de parvenir à une masse critique. Cette tâche incombe plus particulièrement au Fonds national suisse et au Groupement de la science et de la recherche, plus précisément à l'Office fédéral de l'éducation et de la science, en collaboration avec les universités.

Il importe de suivre de près les problèmes auxquels la recherche doit actuellement s'atteler et les nouvelles approches méthodologiques qu'elle doit leur appliquer, afin de lui apporter au besoin un appui spécifique. En effet, l'étude de certains problèmes passe souvent par des approches transdisciplinaires ou interdisciplinaires encore dépourvues de base institutionnelle. Les domaines de recherche concernés comprennent la santé publique, l'économie de la santé, les soins, la médecine comportementale, la psychosociologie et la biologie systémique. Il

arrive souvent que même les projets d'épidémiologie n'entrent pas dans le cadre habituel du FNS et il en va de même pour la recherche translationnelle, qui assure la transition entre recherche fondamentale et applications cliniques.

OBJECTIF 2: RENFORCER LA RECHERCHE CLINIQUE ET LA RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

Nul n'ignore les faiblesses de la recherche clinique en Suisse: les structures de recherche font totalement défaut dans le milieu clinique, car les hôpitaux s'attachent à fournir des prestations et non pas à faire de la recherche. Un médecin n'a donc guère de chance de faire carrière dans ce secteur. A cet obstacle, viennent s'ajouter les exigences formelles et légales dont le foisonnement empêche les médecins praticiens, et même certains hôpitaux, de mener des travaux de recherche. Il importe dès lors de soutenir la recherche clinique tant sur le plan administratif (qui accapare toujours plus de temps) que sur le plan financier. Les activités de la LSC et d'Oncosuisse, qui soutiennent des projets de recherche pertinents, viendront ici compléter les nouveaux efforts consentis par le FNS.

Dans le cadre de la recherche clinique, il importe de promouvoir en particulier des projets qui étudient l'application de traitements fondés sur des données probantes et le rapport coût-efficacité d'interventions toujours plus coûteuses, en particulier des thérapies de troisième voire de quatrième recours en soins palliatifs.

Il conviendra d'apporter un appui ciblé à la recherche en santé publique en réservant une partie des budgets de recherche à ce domaine, en lançant des appels d'offres thématiques et en soutenant des requêtes pour des projets pertinents. Ce domaine comprend en particulier la recherche sur la promotion de la santé et la prévention, qui n'en est qu'à ses premiers balbutiements. De plus, les projets de recherche en épidémiologie du cancer méritent un soutien spécifique, car il s'agit de travaux onéreux, de grande envergure et de longue haleine. Ils comprennent par exemple des projets, tels celui de la «biobanque», qui fournissent du matériel à la recherche

fondamentale en biologie moléculaire et à l'épidémiologie génétique. Le financement de ces projets, de même que leur évaluation scientifique, doivent être adaptés en conséquence et il convient de leur allouer de l'argent pour l'informatique, la logistique et les aspects juridiques.

OBJECTIF 3: PROMOUVOIR LES JEUNES TALENTS SCIENTIFIQUES

La création d'emplois fixes dans la recherche clinique permettra d'offrir à des jeunes scientifiques de solides perspectives de carrière dans la recherche universitaire sur le cancer. Avec les progrès réalisés dans le domaine de la génomique, l'épidémiologie a de plus en plus besoin d'universitaires au bénéfice d'une formation pluridisciplinaire et il convient dès lors d'encourager les filières postgrades appropriées.

Références bibliographiques

Centre d'études de la science et de la technologie de la confédération (CEST), Scientometrics scoreboard – July 2004. Schlüsselindikatoren zum Forschungsplatz Schweiz (1991–2002). 2004: CEST, Bern.

CEST. Swiss Science and Innovation Policies; Recent Developments 2002–2003. 2004: CEST, Bern.

International Breast Cancer Study Group (IBCSG). A history of research and friendship across borders. 1997–2003. 2004: IBCSG, Bern.

Schweizerischer Bundesrat. Botschaft über die Förderung von Bildung, Forschung und Technologie in den Jahren 2004–2007. 2002: Bundesamt für Berufsbildung und Technologie, Bern.

Schweizerisches Institut für Angewandte Krebsforschung (SIAK). Jahresbericht 2003–2004. 2004: SIAK, Bern.

Schweizerischer Wissenschafts- und Technologierat (SWTR). Klinische Forschung in der Schweiz. Empfehlungen des Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierates. 2002: SWTR, Bern.

¹ La recherche translationnelle étudie les moyens de mettre en pratique les nouvelles connaissances sur la thérapie, tandis que la recherche sur l'impact analyse les effets des diverses thérapies possibles sur la qualité de vie et sur les chances de survie des patients.

Partie 2:

La mise en œuvre

77 **Cadre général de la mise en œuvre du Programme national contre le cancer**

82 **Promotion de la santé et prévention**

87 **Dépistage du cancer**

94 **Thérapie et soins**

102 **Surveillance épidémiologique**

107 **Recherche**

Lors des entretiens menés au cours de la procédure de consultation, les cantons ont dans l'ensemble bien accueilli le projet de Programme national contre le cancer, de même que son approche globale.

Le Programme national contre le cancer pourra se révéler positif, dans la mesure où il définit une doctrine nationale dans le domaine du cancer, à l'instar de ce qui s'est fait pour la politique nationale de la drogue ou dans le Programme national VIH et sida, et qu'il motive d'autres instances – en particulier les directions de l'instruction publique – à s'engager davantage dans la lutte contre le cancer. Les avis ont cependant divergé quant à l'utilité du programme dans la lutte contre les inégalités régionales et sociales: les uns estiment que ces objectifs méritent une attention plus grande, tandis que les autres jugent que ces inégalités sont inévitables.

Pour progresser dans la mise en œuvre du Programme national contre le cancer, la seconde partie de ce document énumère, en général et pour chaque objectif en particulier, les principaux partenaires concernés, esquisse leurs responsabilités, cerne le cadre légal, évoque les possibilités de financement et propose, pour terminer, les activités à mener en 2005. Elle se fonde en cela sur les nombreuses idées et suggestions formulées par les partenaires cantonaux et nationaux au cours de la procédure de consultation. Les premières étapes prévues pour 2005 ont été définies lors d'un atelier national en octobre 2004 et bénéficient dès lors d'un large consensus. Bien que certains organismes soient mentionnés ici – que ce soit pour assumer des responsabilités ou pour assurer le financement des activités – cela ne signifie pas nécessairement que ces organismes aient accepté ces tâches.

Cadre général de la mise en œuvre du Programme national contre le cancer

Les partenaires nationaux et cantonaux n'ont globalement pas remis en question les objectifs formulés dans l'esquisse d'un Programme national contre le cancer (voir cependant l'annexe 1 pour les points controversés). Le financement fut la principale pierre d'achoppement lors des discussions, car il reste à déterminer comment réaliser un tel programme dans une période où économies et coupes budgétaires sont de mise, et à quel organisme confier sa mise en œuvre et sa coordination au niveau national.

Direction des opérations et coordination

La plupart des cantons jugent important que le Programme national contre le cancer se dote d'un organe directeur qui assure sa coordination sur le plan national. Aucun organisme ne semble toutefois à même d'assumer ce rôle. En effet, ni Oncosuisse, ni la Ligue suisse contre le cancer (LSC), ni Promotion santé suisse ne possèdent pour l'heure la structure, la légitimité et l'organisation requises. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a bien entendu également été évoqué, mais il ne semble disposer ni de l'influence ni des moyens nécessaires. L'idée de créer une nouvelle «superstructure» a par ailleurs été violemment rejetée.

Tout le monde s'accorde pour regretter les lacunes de la coordination entre bon nombre des partenaires. Cette coordination est insuffisante à trois niveaux: entre les organismes nationaux et les cantons, entre les différents cantons et à l'intérieur des cantons. Un programme national doit remédier à cette situation.

Nombre des participants aux entretiens ont déploré que des décisions soient prises au niveau national sans consultation des partenaires cantonaux. De telles décisions donnent naissance à des projets «nationaux» inappropriés (trop coûteux, trop ambitieux, ne répondant pas aux besoins de la population) qui ne peuvent pas être réalisés dans les cantons. D'autres ont fait observer que le fédéralisme suisse constitue le principal obstacle à la coordination: «Travailler avec d'autres cantons se révèle souvent plus onéreux que de faire les choses de manière isolée.»

Le premier problème de la mise en œuvre du Programme national contre le cancer réside dans la désignation de l'organisme qui sera chargé de conduire l'ensemble des opérations. Voici les tâches qui lui incomberont:

- fixer des règles et des normes uniformes;
- dynamiser et piloter le programme, en particulier pour ce qui est de sa planification et de sa coordination générales, mais aussi dans les domaines de la promotion de la santé, de la prévention et du dépistage;
- réunir des données;
- traiter les informations et favoriser leur échange;
- conduire des négociations avec les assureurs-maladie.

L'organisme qui exercera ce rôle, devra posséder les compétences juridiques et techniques requises et disposer des ressources financières nécessaires.

Dans les autres pays européens, c'est le Ministère de la santé qui assure cette fonction, en déléguant parfois une partie des tâches à un organisme national œuvrant dans le domaine du cancer. En Suisse, c'est en principe à l'OFSP qu'il revient de prendre la direction des opérations au niveau fédéral. Si l'OFSP n'est pas en mesure d'assumer cette charge ou si le Conseil fédéral ne le souhaite pas, on pourrait envisager qu'il confie ce rôle central à une organisation d'envergure nationale. Aucune des organisations existantes ne possède cependant pour l'heure ni la structure ni l'organisation nécessaires.

Partenaires en présence et répartition des responsabilités

La Suisse compte une foule d'organisations, tant nationales que cantonales, qui œuvrent dans des domaines touchant au cancer et il convient de les intégrer autant que possible dans l'élaboration du Programme contre le cancer.

La coordination et une répartition claire des tâches revêtiront une importance cruciale dans la mise en œuvre du programme. C'est pourquoi il faut veiller à impliquer tous les partenaires non seulement dans le programme global mais aussi dans les différents domaines d'intervention, et désigner clairement l'organe qui sera chargé de leur coordination. Nous ne décrivons ici qu'une partie des responsabilités qui pourront incomber aux partenaires nationaux. Une liste des principaux partenaires figure dans l'annexe 2.

La **Confédération** et les **cantons** occupent à l'évidence une place prépondérante, puisque ce sont les autorités légalement compétentes en matière de santé publique. Dans nombre de cas, leurs responsabilités ne sont hélas pas clairement définies et certains domaines (dont les soins palliatifs, dans le cadre des soins à domicile) relèvent de la compétence des communes. On devra donc inévitablement démêler les responsabilités et les mécanismes de financement.

En Suisse, les autorités délèguent de larges responsabilités à des associations et à des **organisations privées**. Celles-ci se trouvent toutefois dans une situation très précaire, car la Confédération, les cantons et les communes ne leur fournissent désormais des moyens financiers que pour exécuter des mandats spécifiques et ne leur versent plus guère de subventions destinées à préserver leurs structures.

En tant qu'entité intercantonale, la **Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé (CDS)** veille à l'échange d'informations et assure le lien entre la Confédération et les cantons, également lorsqu'il s'agit d'appuyer des projets précis. Dans ses activités, elle n'a toutefois jusqu'ici jamais mis l'accent sur le cancer ou sur la prévention.

Les **Conférences régionales de la CDS** pourraient être appelées à jouer un rôle clé. Lors des entretiens, les responsables cantonaux ont en effet souligné à maintes reprises que le Programme national contre le cancer risque de se heurter à l'esprit de clocher qui règne dans les cantons. Pour accroître l'efficacité du programme et réduire les coûts à long terme, la mise en œuvre ne doit toutefois pas s'arrêter aux limites cantonales, mais intervenir (partout où cela s'avère utile et possible) au niveau régional, autrement dit dans plusieurs cantons à la fois. Sous la houlette et avec l'aide des conférences régionales – c'est-à-dire aussi en collaboration avec les groupements régionaux de l'Association des médecins cantonaux suisses et de l'Association suisse des responsables cantonaux pour la promotion de la santé – il convient dès lors de lancer et de tester des projets régionaux dans divers domaines.

Oncosuisse, qui soutient des projets de recherche dans tous les domaines, peut piloter des projets partiels et assurer le financement ciblé de certains projets.

Avec son **réseau de 20 ligues cantonales**, la **Ligue suisse contre le cancer** joue un rôle tout particulier dans la prise en charge psychosociale des patients et de leurs proches. Elle fournit par ailleurs des informations à la population et aux patients sur la prévention, le dépistage et le traitement du cancer, apporte une contribution financière et concrète aux activités de prévention et soutient la recherche.

En tant qu'organisation faitière des registres cantonaux, **l'Association suisse des registres des tumeurs (ASRT)** doit continuer à élaborer des normes nationales pour régir la collecte et l'analyse des données, réunir les données de tous les registres et les exploiter. Dans la mesure où ses moyens le lui permettent, elle occupe ainsi la fonction d'un centre national de l'épidémiologie du cancer.

Le programme prioritaire actuel de la fondation **Promotion santé suisse**, consacré à l'activité physique, à l'alimentation et à la détente, s'inscrit parfaitement dans la prévention du cancer. Cette fondation apporte par ailleurs son appui à des projets de promotion de la santé et de prévention aux niveaux cantonal et intercantonal. Selon la législation (art. 19 de LAMal), elle est appelée à jouer un rôle de premier plan dans ces domaines.

Les **sociétés spécialisées en soins médicaux et soins infirmiers** sont responsables de la formation continue et du perfectionnement de leurs membres, les cours devant porter aussi bien sur les traitements et les soins que sur la prévention et le dépistage du cancer. Ces sociétés pourraient fournir un effort particulier pour promouvoir et stimuler la participation des médecins et du personnel soignant dans ces deux derniers domaines justement.

En favorisant les contacts personnels et les échanges d'expériences, les **organisations de patients** aident surtout les malades et leurs proches à surmonter les problèmes engendrés par les thérapies et par la vie quotidienne avec la maladie. Elles pourraient notamment apporter beaucoup à la formation et à la formation continue des médecins et du personnel soignant. Il serait aussi utile de les intégrer dans la conception de modules de soins et de projets de recherche.

La Suisse compte plusieurs **organismes de recherche sur le cancer** qui œuvrent dans un domaine bien défini: recherche fondamentale (ISREC), recherche clinique consacrée aux adultes (SAKK) ou aux enfants (GOPS). Il existe par ailleurs nombre d'instituts de recherche qui, s'ils ne se consacrent pas exclusivement au cancer, mènent des travaux importants dans ce domaine. Le Fonds national suisse (FNS) apporte, quant à lui, un appui financier à des projets strictement sélectionnés. On devrait en particulier le charger d'orienter davantage ses mesures d'encouragement vers les secteurs de la recherche sur le cancer qui ont jusqu'ici été négligés.

Quant à **santésuisse**, l'association faîtière des assureurs-maladie, il lui incombe de veiller à la qualité des prestations fournies dans le cadre de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) et d'évaluer l'efficacité des interventions médicales.

Cadre légal

L'article 118 de la Constitution¹ attribue à la Confédération un très large mandat pour protéger la santé. Cet article autorise d'une part le législateur fédéral, dans les limites de ses compétences, à édicter des dispositions générales destinées à protéger la santé.² Il lui attribue d'autre part le mandat explicite d'élaborer des lois dans certains domaines, afin de protéger la santé.

La Confédération est en particulier tenue de légiférer pour réglementer «la lutte contre les maladies transmissibles, les maladies très répandues et les maladies particulièrement dangereuses». Jusqu'à présent, le législateur fédéral s'est penché exclusivement sur les maladies transmissibles, édictant par exemple la loi sur les épidémies et la loi sur la lutte contre la tuberculose. Il n'existe pour l'heure aucune législation spéciale sur le cancer, qui est pourtant, à n'en point douter, une maladie «très répandue» et «particulièrement dangereuse». Pour que l'exécution du mandat constitutionnel débouche sur l'adoption d'une loi consacrée à la lutte contre le cancer, une décision politique doit en effet être prise (et elle ne l'a pas été jusqu'ici).

La Confédération s'est d'ailleurs déjà vu attribuer des compétences dans d'autres domaines ayant un rapport avec la protection de la santé et elle en a fait usage. Ces domaines comprennent les assurances sociales, l'alcool, le tabac, la protection des consommateurs et des travailleurs, ainsi que la recherche.

Lorsque le pouvoir de légiférer n'est pas expressément réservé à la Confédération, il revient aux cantons. C'est donc à eux qu'incombe l'essentiel des compétences en matière de santé.

Voici un résumé succinct de la situation actuelle: la Suisse ne dispose d'aucune législation générale et exhaustive en matière de santé au niveau fédéral. Il n'existe d'ailleurs pas de loi fédérale pour régir les problèmes spécifiques que sont le cancer et la prévention du cancer au sens large.

Le 2 octobre 2002, le conseiller national Gysin a déposé une motion invitant le Conseil fédéral à élaborer un projet de loi sur la lutte contre le cancer. Le gouvernement a,

pour sa part, proposé au Parlement de transformer cette motion en postulat, ce qui prive l'intervention parlementaire de son caractère contraignant. Pour justifier sa position, le Conseil fédéral a déclaré ceci: «Sans ressources financières et personnelles supplémentaires, il est impossible de se lancer sur-le-champ dans un processus législatif sur le cancer. Le Conseil fédéral projette toutefois de présenter au Parlement début 2005 le rapport sur le Programme national contre le cancer rédigé sous la direction d'Oncosuisse (motion Joder 02.3534), accompagné d'une proposition relative au processus législatif.»³ En novembre 2004 ces deux propositions sont devenues caduques n'ayant pas été débattues dans un délai de deux ans. Un Programme national sur le cancer pourrait à l'avenir figurer dans une loi fédérale sur la santé ou dans plusieurs lois spéciales, par exemple dans une loi sur la prévention ou dans une loi sur le dépistage.

Financement

La mise en œuvre du Programme national contre le cancer ne doit pas reposer sur un seul mode de financement, mais plutôt sur des modèles et des sources de financement propres à chacun des domaines visés. Il convient cependant de définir ces modèles et ces sources dans un plan global, qui servira de référence aux différents partenaires.

Le financement a fait l'objet d'entretiens avec les partenaires cantonaux et nationaux. Ceux-ci ont alors volontiers mentionné différents bailleurs de fonds susceptibles de financer le programme, mais ont rarement évoqué la possibilité de mettre leurs «propres» moyens à disposition. Voici leurs principales déclarations:

- Il n'existe que peu de ressources pour financer de nouvelles activités à l'échelon cantonal.
- De nouvelles activités ne peuvent être entreprises que si l'on économise dans d'autres domaines.
- La Confédération doit prouver son engagement et sa volonté politique en finançant au moins partiellement le Programme national contre le cancer.
- Les caisses-maladie doivent cofinancer le Programme national contre le cancer, par l'intermédiaire de santé-suisse.

Est-il possible de faire davantage en réorientant l'utilisation des ressources?

Nous savons que 95% au moins de toutes les dépenses en matière de santé sont consacrées au traitement et aux soins. Nous savons aussi que l'amélioration de l'état de santé de la population passe avant tout par la promotion de la santé, la diminution des facteurs de risque et des comportements à risque et par le dépistage de certaines maladies. La contradiction qui caractérise le financement des différentes activités en matière de santé est d'autant plus flagrante. En Suisse, on dépense ainsi d'un côté quelque 360 millions de francs par an pour traiter les patients atteints d'un cancer du poumon, sans modifier grandement leurs chances de survie. De l'autre côté, la lutte contre le tabac ne repose que sur les ressources de Promotion santé suisse, dont le budget annuel global plafonne à 17 millions de francs, et, depuis peu, sur le Fonds de prévention du tabagisme doté de 18 millions de francs.

Comme nous l'avons déjà relevé dans la première partie de ce document et comme nous l'expliquons dans les chapitres qui suivent, il est possible de réaliser d'énormes économies en particulier dans les domaines du dépistage et du traitement. Cela étant, le système suisse de santé publique ne permet pas de transférer les sommes économisées vers d'autres secteurs, pour les consacrer par exemple aux activités de prévention. En raison de ce cloisonnement du financement et des sources financières, il est tout bonnement impossible d'utiliser d'avantageuses économies pour financer des dépenses pourtant judicieuses. Il importe dès lors de promouvoir d'une part les économies et d'accroître d'autre part la transparence et la perméabilité dans la répartition des ressources.

Dans cette répartition, la promotion de la santé et la prévention sont de loin les plus mal loties et elles subissent aussi de plein fouet les restrictions budgétaires, alors qu'elles représentent justement un potentiel formidable. Il importe dès lors de trouver une solution pour mettre davantage de moyens à leur disposition. Si tous les partenaires considèrent ceci comme important, en particulier la Confédération, les cantons et les assureurs-maladie, il serait urgent de trouver rapidement des solutions novatrices du côté des financements mixtes.

PREMIÈRES ÉTAPES

- > Intensifier le débat politique sur la création d'une base légale plus solide pour le Programme national contre le cancer. Il ne s'agit pas nécessairement d'élaborer une loi sur le cancer, car la base légale nécessaire peut figurer dans une loi fédérale sur la santé ou dans des lois particulières (portant par exemple sur la prévention ou sur le dépistage).
 - > Elaborer, avec les principaux partenaires, des plans d'action pour chacun des domaines visés.
 - > Mener une étude sur les coûts de santé qu'engendre la prévention lacunaire du cancer et sur les économies qu'il serait possible de réaliser.
 - > Promouvoir la collaboration entre les partenaires dans les régions en les invitant à élaborer et à mettre en œuvre ensemble des projets partiels.
- ¹ «1 Dans les limites de ses compétences, la Confédération prend des mesures afin de protéger la santé.
2 Elle légifère sur:
a. l'utilisation des denrées alimentaires ainsi que des agents thérapeutiques, des stupéfiants, des organismes, des produits chimiques et des objets qui peuvent présenter un danger pour la santé;
b. la lutte contre les maladies transmissibles, les maladies très répandues et les maladies particulièrement dangereuses de l'être humain et des animaux;
c. la protection contre les rayons ionisants.»
- ² Il peut s'agir de domaines qui n'ont pas nécessairement un rapport direct ou apparent avec la santé.
- ³ Motion Gysin 02.3531.

Promotion de la santé et prévention

Au cours de la consultation, les responsables cantonaux ont souvent déploré l'absence d'une action coordonnée et souligné la nécessité de mettre en place un organe dirigeant au niveau national. Voici les principales questions qui sont ressorties des entretiens: Comment créer des synergies efficaces entre les cantons? Comment mettre en place de véritables partenariats entre les organisations nationales et celles qui œuvrent au niveau cantonal? Pour répondre à ces questions, il est nécessaire de lancer un vaste processus participatif et intersectoriel, tant au niveau fédéral et cantonal que dans les rapports entre la Confédération et les cantons.

Partenaires en présence et répartition des responsabilités

Le système fédéraliste suisse représente un obstacle de taille à la mise en place d'une prévention efficace. Il n'existe en effet aucun organe national qui réunisse les principaux acteurs et qui soit à même de prendre des décisions, de fixer des priorités et de veiller à la bonne application des décisions prises.

A l'échelon fédéral, il incombe à l'OFSP et à Promotion santé suisse d'assurer une coordination efficace et transparente de tous les acteurs. Ils doivent éviter les redondances, répartir clairement les tâches et prendre les mesures qui s'imposent. Assurer un échange d'information permanent et pertinent constitue un autre élément crucial. Les autres grands acteurs de la prévention et de la promotion de la santé au niveau national comprennent la Ligue suisse contre le cancer (LSC), la Ligue pulmonaire suisse, l'Association suisse pour la prévention du tabagisme (AT), l'Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies (ISPA), la Société suisse de nutrition (SSN), l'Office fédéral du sport, Pro Senectute, la Suva, le seco et, enfin, les associations regroupant les médecins de premier recours (Collège de médecine de premier recours, Société suisse de médecine générale, Société suisse de médecine interne et Société suisse de pédiatrie) ainsi que les facultés de médecine. La Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) devrait aussi participer au programme, car nombre des activités s'adressent aux enfants et aux adolescents et devraient être menées dans le cadre scolaire.

En dehors des institutions nationales, la Suisse compte aussi une foule d'acteurs à l'œuvre aux niveaux cantonal et communal. Il importe de mettre ces acteurs en réseau à l'intérieur des cantons et entre cantons et de les mettre également en relation avec les acteurs nationaux. Comme l'indiquent divers rapports d'évaluation, d'énormes progrès peuvent être réalisés. En effet, même en l'absence d'un organe de pilotage et malgré le manque de ressources financières, il reste souvent possible d'optimiser la planification stratégique et la mise en œuvre professionnelle des activités: les principaux acteurs peuvent définir ensemble un plan d'action contraignant pour chaque facteur de risque ou améliorer la coordination de leurs interventions dans différents milieux (écoles, pla-

ces de travail, etc.). Par ailleurs, les activités basées sur des données probantes sont loin d'être la norme partout et l'on évalue encore trop rarement l'efficacité des projets (en plus de leur portée et de leur accueil au sein de la population visée).

La coordination entre les différents acteurs incombe en principe aux responsables cantonaux pour la promotion de la santé (au sein des directions de la santé publique) et il appartient aux cantons de mettre le personnel nécessaire à disposition. A l'heure actuelle, les ressources posent problème dans bien des cantons et c'est justement dans ce domaine que l'on réduit, voire supprime, des postes de travail.

Cadre légal

La Suisse ne s'est pas fixé des objectifs nationaux en matière de santé, comme l'ont fait beaucoup de pays européens et les Etats-Unis en adoptant le document «Healthy People 2010». Les «Buts pour la santé en Suisse», formulés par la Société suisse de santé publique, n'ont en effet pas de caractère officiel, de sorte que la politique de santé de notre pays est dépourvue d'une stratégie clairement définie. Les priorités sont donc plus souvent fixées au gré des circonstances et des intérêts politiques que sur la base de critères épidémiologiques et sociologiques. Une politique nationale faisant largement défaut, la Confédération et les cantons ont entamé en 2003, dans le cadre de la Convention sur la politique nationale suisse de la santé, un dialogue qui doit permettre de résoudre les problèmes les plus urgents du système suisse de santé.

La prévention primaire n'est pas régie par une réglementation spéciale au niveau fédéral, bien que différentes lois et ordonnances portent sur ce thème:

- La législation qui régit les denrées alimentaires¹ (y compris le tabac et l'alcool) vise avant tout à protéger les consommateurs contre des substances et objets usuels qui pourraient porter atteinte à la santé. A ce titre, elle régit en particulier les conditions de production et la vente des denrées alimentaires et des objets usuels, ainsi que la publicité.
- Une législation relativement exhaustive sur l'imposition du tabac constitue par ailleurs les fondements sur lesquels repose depuis 2004 le financement du Fonds pour la prévention du tabagisme. Dans son article 28, alinéa 2, lettre c, la loi fédérale sur l'imposition du tabac² prévoit que le Conseil fédéral peut obliger les producteurs et les importateurs de cigarettes à verser une taxe qui alimente ce fonds (administré par l'OFSP et par l'Office fédéral du sport). Deux ordonnances viennent compléter la loi: l'ordonnance sur le Fonds de prévention du tabagisme³ régit la création, les objectifs et le fonctionnement du fonds, tandis que l'ordonnance sur l'imposition⁴ du tabac règle principalement le financement du fonds par le prélèvement d'une taxe par cigarette auprès des producteurs et des importateurs.
- L'article 19 de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal)⁵ charge les assureurs d'encourager la promotion de la santé et la prévention des maladies en collaboration avec une fondation, gérée conjointement par des représentants des cantons, de la Suva, de la Confédération, des médecins, des milieux scientifiques et des organisations spécialisées dans le domaine de la prévention. Cette fondation – Promotion santé suisse – a pour objectif «de stimuler, de coordonner et d'évaluer des mesures destinées à promouvoir la santé et à prévenir les maladies». Le mandat se veut global.⁶ La fondation est financée par une contribution des tous les assurés.
- La législation sur les assurances professionnelles et en cas d'accidents comprend plusieurs dispositions sur la protection de la santé des travailleurs (telle la protection contre l'exposition à la fumée du tabac), sur la prévention des accidents et des maladies professionnelles. La loi fédérale sur l'assurance-accidents précise le mode de financement des mesures requises.

La séparation des compétences législatives, prévue par la Constitution, confie aux cantons la majeure partie de la protection de la santé. Etant donné que ceux-ci légifèrent de manière indépendante et en fonction de leurs besoins, il existe de grandes disparités dans ce domaine.⁷ Sur les vingt-six lois cantonales sur la santé, seules quinze mentionnaient la prévention en 2001 (AI, AG, BE, FR, GE, JU, LU, NE, SG, SZ, SO, TI, VS, VD, ZH). Dans dix-huit

cantons, cette loi évoque la médecine scolaire et dans quatorze elle comprend des dispositions sur l'éducation à la santé.

Même si cette possibilité n'est pas expressément prévue par une loi cantonale, les cantons peuvent édicter des dispositions pour compléter la législation fédérale. Ils peuvent ainsi limiter plus sévèrement la publicité pour le tabac, comme le fait par exemple la loi genevoise du 9 juin 2000 sur le «procédé de réclame». Voici ce que prévoit son article 9, alinéa 2: «L'affichage, sous quelque forme que ce soit, de publicité en faveur du tabac et des alcools de plus de 15 volumes pour 100 sur le domaine public et sur le domaine privé, visible du domaine public, est interdit.» Relevons également que le canton de Bâle-Campagne prépare une loi sur l'alcool et le tabac (dont le texte a été mis en consultation en été 2004). Pour protéger les jeunes, l'article 2 de cette loi prévoit d'interdire les automates à cigarettes.

Précisons toutefois que les cantons peinent souvent à appliquer de telles lois, de sorte que leur portée demeure limitée. Seule une solution au niveau fédéral parviendra en effet à renforcer véritablement la prévention dans ce domaine.

Un premier pas vers l'interdiction de la publicité pour le tabac à l'échelon national

En juin 2004, le Conseil fédéral a signé la Convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac. De par le monde, cette convention a jusqu'ici été signée par 135 pays et par l'Union européenne, et ratifiée par 21 pays. En la ratifiant, les Etats s'engagent à prendre des mesures pour prévenir le tabagisme, notamment en édictant des lois qui restreignent la publicité et le sponsoring. En signant la convention-cadre, le Conseil fédéral a exprimé sa volonté politique d'appliquer le projet de l'OMS en Suisse. La Confédération devra toutefois apporter quelques adaptations à sa législation pour pouvoir ratifier la convention. Dans son Programme de législature 2003 à 2007, le Conseil fédéral prévoit d'élaborer un message de ratification, qui devrait être soumis à consultation.

Outre une disposition transitoire autorisant la Confédération à restreindre la publicité pour les boissons alcoolisées et le tabac qui vise les jeunes, la loi fédérale sur les denrées alimentaires ne contient aucune prescription particulière concernant la publicité. L'article 15 de l'ordonnance sur le tabac interdit cependant toute publicité pour le tabac qui s'adresse spécialement aux jeunes de moins de 18 ans. La loi fédérale sur la radio et la télévision⁸ interdit par ailleurs la publicité pour les boissons alcoolisées et le tabac dans les médias en question (art. 18, al. 5). Il serait de toute évidence judicieux d'envisager des prescriptions plus sévères, à inscrire soit dans la loi sur les denrées alimentaires soit dans une future loi sur la prévention.

Financement

Les maigres résultats qu'obtiennent aujourd'hui la prévention et la promotion de la santé s'expliquent avant tout par le manque de ressources. Pour amener les gens à résister à la tentation que savent si bien susciter les industries du tabac, de l'alcool et de la restauration rapide, il faut des moyens proportionnels à ceux qu'elles injectent dans leur publicité, à défaut de mesures légales. Ces moyens font défaut en Suisse, notamment parce que l'heure est aux économies dans tous les secteurs et parce que l'on n'accorde pas assez d'importance à la prévention, qui ne figure même pas parmi les tâches de l'Etat. De plus, les coûts et les effets de la prévention ne se répercutent pas sur les mêmes instances (ses coûts incombent par exemple à la Confédération, tandis que son efficacité bénéficie aux assureurs privés et aux employeurs).

La promotion de la santé et la prévention sont principalement financées par l'OFSP, les cantons, les communes et la fondation Promotion santé suisse. Les ressources de cette dernière étant limitées, elle a surtout financé, ces dernières années, des programmes et des projets dans le domaine de la promotion de la santé. Son programme prioritaire, consacré à l'activité physique, à l'alimentation et à la détente, poursuit cependant les mêmes objectifs que la prévention du cancer. La fondation pourrait toutefois soutenir davantage des activités de prévention et de promotion de la santé, aux niveaux cantonal et intercantonal, en particulier celles visant à prévenir le cancer. Pour qu'elle puisse assumer ce mandat, inscrit dans la loi, il faudra cependant trouver des solutions pour accroître ses ressources financières.

La plupart des cantons estiment que la lutte contre le cancer passe en premier lieu par la prévention du tabagisme. On ne peut donc que saluer la création du Fonds de prévention contre le tabagisme, doté de 18 millions de francs.

En deuxième priorité, les responsables cantonaux ont le plus souvent cité des mesures de promotion de la santé qui s'adressent aux enfants et aux adolescents, en particulier dans les écoles. Ces mesures impliquent une collaboration étroite avec les directions cantonales de l'instruction publique et une coordination à l'échelon national entre la CDS et la CDIP. De telles activités menées dans les écoles doivent être financées conjointement par les deux autorités.

Dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention, les ressources en personnel des cantons sont le plus souvent insuffisantes et celles des ligues cantonales contre le cancer à peine suffisantes. Promotion santé suisse pourrait débloquent cette situation en cofinçant des projets cantonaux ou régionaux, pluridisciplinaires et réunissant plusieurs institutions. Elle pourrait en particulier prendre à sa charge les coûts de développement des projets, de leur planification et de leur coordination.

PREMIÈRES ÉTAPES

Nombre des programmes de prévention et de promotion de la santé contribuent à empêcher l'apparition du cancer et il convient dès lors de les poursuivre, voire de les développer. La plupart des cantons souhaitant améliorer la coordination et la mise en réseau et ayant fermement exigé qu'une stratégie nationale de prévention soit élaborée, nous proposons ici deux mesures complémentaires.

Projets régionaux de prévention (du cancer)

La Ligue suisse contre le cancer élaborera d'ici fin 2004 une stratégie détaillée de prévention du cancer, ainsi qu'un document présentant les bases scientifiques de cette stratégie.

La stratégie sera examinée et débattue lors d'un atelier qui réunira les partenaires nationaux et cantonaux dans le courant du premier trimestre 2005. Voici les objectifs de cet atelier:

- esquisser les moyens permettant de mettre en œuvre une approche globale, coordonnée et intégrée de promotion de la santé et de prévention dans trois régions de Suisse alémanique;
- définir les objectifs et les mesures à prendre pour les différents groupes cibles;
- déterminer la coordination avec les activités déjà en cours dans le domaine de la prévention du cancer;
- prévoir des modes de coopération avec d'autres organisations actives dans la lutte contre les maladies chroniques.

Dans le courant de 2005, deux ou trois projets intercantonaux de promotion de la santé et de prévention seront ensuite lancés, dont la préparation et la mise en œuvre feront intervenir tous les partenaires.

Responsabilité et financement: Ligue suisse contre le cancer et Promotion santé suisse

Elaboration d'une stratégie nationale de prévention

La proposition visant à mettre au point une stratégie de prévention orientée exclusivement sur le cancer a suscité un embarras très perceptible dans tous les cantons. Leurs représentants n'ont ainsi pas manqué de rappeler que les activités menées ces dernières années sur le front de la promotion de la santé et de la prévention se sont surtout distinguées par leur manque de coordination. Nombre de projets poursuivent en effet les mêmes objectifs – alimentation, activité physique, lutte contre le surpoids – tout en évoquant des risques différents (diabète, maladies cardio-vasculaires, cancer). Or il importe de transmettre à la population un message unique et univoque, pour éviter la confusion entre des recommandations plus ou moins divergentes. A cet effet, il faut coordonner la promotion de la santé et la prévention et, surtout, cesser de les baser sur le risque de développer une maladie spécifique. La solution passe par l'élaboration d'un seul programme national de promotion de la santé et de prévention qui comportera également quelques éléments spécifiques au cancer. Le Programme national contre le cancer peut contribuer à la formulation d'une telle stratégie.

Dans ce sens, tous les partenaires devraient collaborer pour revoir la stratégie de prévention du cancer conçue par la LSC et l'intégrer à une stratégie nationale de prévention.

Responsabilité et financement: LSC, OFSP, Promotion Santé Suisse

Développement d'un système d'évaluation et de suivi

Les bonnes évaluations de projets de promotion de la santé et de prévention sont rares et ce constat entrave sensiblement la conception, la mise en œuvre et le financement d'autres projets. Il importe dès lors d'identifier des tendances dans les modes de vie et de mesurer régulièrement des indicateurs sur lesquels les activités de prévention et de promotion de la santé devraient exercer une influence positive. Dans un premier temps, on pourra se fonder sur l'exemple du cancer de l'intestin pour déterminer les paramètres pertinents, un ensemble d'indicateurs et la fréquence des relevés. On examinera par

ailleurs si les données déjà disponibles peuvent servir à la conception détaillée d'un ensemble d'indicateurs. En prenant exemple sur les efforts consentis au niveau européen (dans le cadre du programme EUROCHIP), les partenaires concernés pourront ensuite collaborer pour créer un tel concept. Pour terminer, un atelier réunissant des experts étudiera et révisera ces travaux.

Responsabilité: instituts de médecine sociale et préventive des universités de Berne et de Bâle

Financement: OFSP et LSC, ASRT

¹ Loi fédérale sur les denrées alimentaires et les objets usuels (RS 817.0) et ses diverses ordonnances d'application. L'article 3 précise que la loi s'applique aussi à l'alcool et au tabac. L'ordonnance sur le tabac (RS 817.06) vient compléter cette loi.

² RS 641.31.

³ RS 641.316.

⁴ RS 641.311.

⁵ RS 832.10.

⁶ De plus amples détails sur les activités des assurances au sein de Promotion santé suisse figurent dans le magazine focus, n° 19 (qu'il est possible de télécharger sur le site internet de Promotion santé suisse: http://www.promotiondelasante.ch/fr/about/news/news_detail.asp?id=89).

⁷ Türk A V, Hofner M C et Gervasoni J.P, Analyse comparée et synthèse des lois sanitaires cantonales suisses. Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne, 2001.

⁸ RS 784.40.

Dépistage du cancer

La plupart des cantons, mais pas tous, approuvent les objectifs du dépistage du cancer. Certains d'entre eux trouvent cependant difficile de mettre en place un dépistage systématique, tout en fournissant à la population les informations requises sur ses avantages et ses inconvénients. Le financement constitue par ailleurs un problème clé. Trois cantons rejettent l'idée même d'organiser un dépistage systématique. Voici les commentaires émis par une majorité des cantons.

- › Il est très important d'améliorer l'information de la population sur le dépistage du cancer. Une étude récente démontre en effet que les connaissances du public sur ce point sont faibles et confuses. Il incombe au Département cantonal de la santé publique de jouer un rôle actif dans l'information de la population pour contrebalancer les intérêts de l'économie privée.
- › L'attitude de la population face au dépistage varie grandement selon la région et selon le lieu de domicile (ville/campagne). Avant de mettre sur pied une campagne de dépistage, il importe dès lors d'étudier ce que les gens en pensent et ce qui détermine leur attitude.

- › A l'échelon national, une organisation devrait être chargée d'assurer une information claire sur le dépistage. Elle devrait en particulier diffuser les connaissances les plus récentes sur l'efficacité de ces examens et faire des propositions sur la manière de mener des programmes de dépistage dans le contexte suisse.

Partenaires en présence et répartition des responsabilités

Les médecins de premier recours, de même que beaucoup de médecins spécialistes sont appelés à jouer un rôle central, tant pour ce qui est d'informer les patients que pour effectuer les examens de dépistage. Ils se doivent en effet de fournir à leurs patients – au moment propice – des informations complètes, objectives et aisément accessibles sur ce qu'offre un dépistage du cancer, pour leur permettre de prendre une décision éclairée. Il leur incombe aussi d'effectuer au bon moment des tests de dépistage de la meilleure qualité possible.

Les associations professionnelles de médecins sont responsables de la formation continue et du perfectionnement de leurs membres en matière de dépistage du cancer. Le développement d'indicateurs destinés à assurer le suivi de la qualité est également de leur ressort.

La Ligue suisse contre le cancer et, dans une certaine mesure aussi, les ligues cantonales contre le cancer contribuent à informer la population en publiant des brochures ou en participant à la conception de brochures qui sont mises à disposition des patients chez les médecins, par exemple.

Les directions cantonales de la santé publique prennent l'initiative de lancer des programmes de dépistage et les soutiennent. Elles confient en général la réalisation de ces programmes à des institutions privées dans le cadre d'un mandat public. En fin de compte, le travail sur le terrain incombe aux médecins privés, tandis que la direction de la santé publique veille à la garantie de la qualité

et assure l'évaluation du programme de dépistage. Pour permettre aussi aux cantons moins peuplés de mettre en place de tels programmes, une collaboration intercantonale est nécessaire.

Une institution nationale doit être chargée de rassembler les données internationales sur l'efficacité des mesures de dépistage organisé, les expériences engrangées par les différents cantons dans le cadre de programmes de dépistage et d'autres connaissances sur l'utilité du dépistage en Suisse, pour formuler ensuite des recommandations adaptées au le contexte suisse. Cette institution doit de plus être autorisée à négocier une prise en charge des coûts du dépistage avec les assureurs, afin de mettre tous les cantons sur un pied d'égalité. Dans l'idéal, c'est l'OFSP qui devrait assumer ces tâches. S'il n'est pas en mesure de le faire, on pourra envisager de réactiver la Fondation pour le dépistage précoce du cancer. (Créée en 1999, cette fondation a dû suspendre ses travaux en mars 2000 faute de volonté politique et d'appuis financiers.)

Dans un programme de dépistage, certaines activités doivent être assurées au niveau cantonal (convocation des groupes cibles, intégration des médecins spécialistes, évaluation, information de la population, etc.), tandis qu'il s'avère plus judicieux d'en réaliser d'autres à l'échelon régional ou national (logiciel unique, normes et contrôles de qualité standardisés, stratégie nationale de communication, etc.). Là encore, une institution nationale serait nécessaire pour coordonner ces activités et en assumer une partie.

Améliorer le dépistage du cancer du col de l'utérus pour faire des économies!

Si l'on part de l'hypothèse que toutes les femmes âgées de 26 à 60 ans vivant en Suisse devraient faire un frottis tout d'abord une fois l'an puis tous les trois ans dès la troisième année, le nombre des tests atteindrait environ 520 000 par an.¹ C'est là le nombre maximal d'examen correspondant à une couverture de 100% du groupe de femmes visées. Les examens seraient en réalité un peu moins nombreux, puisque certaines femmes de ce groupe d'âge ont déjà subi une hystérectomie. Selon les données de l'OFSP et de l'Office fédéral de la statistique (OFS), le nombre des examens effectués aujourd'hui atteint 1 à 1,2 million par an et on ne dispose hélas d'aucune indication sur la proportion de femmes qui paient elles-mêmes la facture, soit à cause de la franchise soit pour des raisons de confidentialité.

Le coût d'un test de dépistage (frais de laboratoire compris) se situe entre 100 et 200 francs. Par conséquent, on dépense en Suisse chaque année au moins 150 millions de francs pour dépister le cancer du col de l'utérus (selon santésuisse). En réduisant le nombre d'examen en excès (et en comblant les lacunes), on parviendrait au nombre de 520 000 examens au maximum, dont le prix se monterait à quelque 78 millions de francs, soit un potentiel d'économies de 70 millions de francs!

Dans un système de santé rationnel, cet examen devrait être libéré de la franchise, une décision qui relève de la compétence du Conseil fédéral. Sur la base de l'ordonnance et grâce au Tarmed (position clairement définie dans le tarif), les assureurs ou une autre instance pourraient contacter les femmes qui se soumettent trop souvent, jamais ou trop rarement au test, ce qui permettrait de mieux cibler le dépistage. Tout compte fait, il en coûterait très probablement moins aux assureurs et nettement moins aux femmes.

Cadre légal

Les mesures diagnostiques et les traitements médicaux sont principalement régis par la LAMal.² Dans un cadre restreint la LAMal prévoit aussi le remboursement de mesures de prévention. Le Conseil fédéral doit désigner chaque mesure séparément dans un règlement. Il l'a fait par l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS)³. Il s'agit toutefois uniquement de prestations individuelles. Seul le Département fédéral de l'intérieur est autorisé à modifier la liste des prestations admises (en se fondant sur des expertises de la Commission fédérale des prestations générales). Pour garantir la prise en charge des coûts de tout un programme de prévention et de ses frais administratifs, les règles en vigueur actuellement devraient être adaptées en répartissant, par exemple, les frais administratifs, sur les prestations individuelles. Finalement le Conseil fédéral a le pouvoir d'annuler la franchise pour certaines mesures de prévention appliquées dans le cadre de programmes cantonaux et nationaux.

L'ordonnance sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein réalisé par mammographie⁴ prévoit que seuls les médecins qui remplissent certaines conditions peuvent mener de tels programmes. La législation fédérale sur l'assurance-accidents et sur l'assurance-invalidité contient plusieurs dispositions qui revêtent une grande importance pour le dépistage des maladies professionnelles, tant dans les domaines de la prévention que du traitement.

Pour qu'un programme de dépistage du cancer possède de réelles chances de succès à long terme, il doit s'appuyer sur des bases légales au niveau cantonal, en figurant par exemple expressément dans la loi sur la santé. Une législation fédérale constituerait une base pour tous les cantons et réduirait les inégalités qui les séparent aujourd'hui en matière d'accès aux mesures de dépistage et de leur utilisation.

Financement

Comme évoqué ci-dessus, l'article 26 de la LAMal mentionne les coûts de certains examens destinés à détecter à temps les maladies. Pour ce qui est des coûts administratifs inhérents à la réalisation de programmes de dépistage, ce sont les cantons qui les ont jusqu'ici pris en charge. De plus, toutes les mesures de dépistage scientifiquement reconnues ne sont toujours pas libérées de la franchise. Voici ce qu'il faut entreprendre pour organiser le dépistage du cancer de manière rationnelle au sein de la population suisse, c'est-à-dire remédier à la pléthore et combler les lacunes:

- > Libérer de la franchise les mesures de dépistage dont l'utilité est scientifiquement établie et dont le rapport coût-efficacité est acceptable, à condition qu'elles soient soumises à un contrôle de qualité et qu'elles ne soient pas entreprises plus souvent que nécessaire. Cette décision relève de la compétence du Conseil fédéral.
- > Examiner dans tous les cas si un dépistage organisé est envisageable et s'il serait moins onéreux. Si tel est le cas, les partenaires concernés (OFSP, santésuisse et CDS) doivent régler ensemble le financement des frais administratifs d'un tel programme. Comme l'illustre le dépistage du cancer du col de l'utérus, une telle solution peut apporter des avantages à tout le monde (voir l'encadré «Améliorer le dépistage du cancer du col de l'utérus pour faire des économies!»). Les premiers résultats enregistrés dans les cantons de Genève et de Vaud prouvent par ailleurs qu'un dépistage organisé du cancer du sein s'avère moins coûteux qu'un dépistage individuel (voir l'encadré «Quels avantages un programme de dépistage du cancer du sein peut-il avoir pour les assureurs?»). Les résultats obtenus sont assez éloquentes pour que l'on évoque à nouveau la prise en charge des coûts administratifs de tels programmes par les assurances-maladie.

Quels avantages un programme de dépistage du cancer du sein peut-il avoir pour les assureurs?

La proportion d'examens complémentaires nécessaires est nettement plus élevée dans le cas du dépistage individuel que dans le cas de programmes organisés, qui parviennent à réduire cette proportion par une multiplication des lectures en double aveugle. Une étude réalisée dans le canton de Vaud, où un programme de dépistage du cancer du sein est en place depuis 1999, montre ainsi que 8,8% des mammographies qui n'avaient été lues qu'une fois exigeaient des examens complémentaires. Après deux (parfois trois) lectures, cette proportion est descendue à 5,0%. Les coûts des examens complémentaires nécessaires dans ces 5% des cas, se sont élevés à 2,3 millions de francs (base: les tarifs valables dans le canton de Vaud avant l'introduction de Tarmed; 1 point = 1 franc). S'il avait fallu effectuer des examens complémentaires chez 8,8% des femmes, ces coûts auraient atteint 4,022 millions de francs, soit 1,725 millions de plus. Chaque mammographie faite dans le canton de Vaud aurait alors coûté près de 45 francs de plus aux assureurs (38 500 mammographies ont été effectuées dans le cadre du programme entre avril 1999 et décembre 2002).

Force est d'admettre que le nombre des mammographies prescrites va augmenter inexorablement. En effet, l'utilité du test est médicalement prouvée et les femmes, toujours mieux informées, seront de plus en plus nombreuses à vouloir s'y soumettre. Or les assureurs-maladie ne disposent d'aucun instrument efficace pour infléchir cette tendance. Leur choix se résume donc à ceci: soit accepter un programme de dépistage organisé, soit financer des mammographies individuelles. Face à ce choix, les assureurs devraient en toute logique opter pour des programmes organisés et accepter d'assumer leurs coûts. Car c'est le seul moyen qui leur permette de réduire le nombre des mammographies, grâce aux limites imposées par le programme (une mammographie tous les deux ans à partir de 50 ans). Si le dépistage est mené sur une base individuelle, nombreuses seront en effet les femmes qui se soumettront à une mammographie avant l'âge de 50 ans et elles ne le feront pas seulement tous les deux ans, mais chaque année.

PREMIÈRES ÉTAPES

Dans le domaine du dépistage, les principales priorités sont les suivantes:

- préserver les acquis et en garantir les ressources financières nécessaires;
- faire connaître plus largement les expériences menées jusqu'ici;
- déterminer si le dépistage organisé s'avère dans l'ensemble moins coûteux que le dépistage spontané ou opportuniste.

Dans ce cadre, il importe d'initier un processus de changement qui doit, à long terme, sortir le dépistage du cancer du catalogue des prestations individuelles pour en faire une mesure de santé publique.

Les étapes prévues pour débiter 2005 peuvent être réparties dans les quatre domaines suivants:

Activités générales

- > Dans le cadre d'un projet d'Oncosuisse, une **commission de dépistage** créée mi-2004, réunit les partenaires nationaux suivants: OFS, CDS, Collège de médecins de premier recours (CMPR), santésuisse et FMH. Pour pouvoir poursuivre ses travaux sur les cancers du sein, du col de l'utérus et de l'intestin et d'être en mesure d'évaluer à l'avenir la pertinence de nouvelles méthodes de dépistage, cette commission se verra accorder un statut officiel dès que possible. Il s'agit ici en particulier de formuler des propositions pour financer les programmes de dépistage et d'élaborer les bases légales nécessaires (objectifs 2, 3 et 4).

Responsabilité: tous les partenaires

- > Pour établir une unité de doctrine dans le domaine du dépistage, il faut définir une **stratégie nationale** à l'instar de celle appliquée en matière de prévention. Cette stratégie devrait d'une part contenir un résumé des connaissances internationales récentes et proposer d'autre part des moyens réalistes pour les mettre en œuvre dans toute la Suisse. Les propositions devront comprendre aussi bien des modèles de financement, des directives visant à garantir la qualité des mesures de dépistage, des solutions pour contrôler également le dépistage individuel, des moyens d'accroître l'efficacité des ressources, etc. Pour l'heure

cette étape concerne en particulier les cancers du sein, du col de l'utérus, de l'intestin et, dans une certaine mesure, de la peau. De plus, de nouveaux résultats concernant le dépistage du cancer de la prostate devant bientôt être disponibles, il faut également tenir compte de ce type de cancer. La planification et le suivi des travaux devraient être élaborés, légitimés et financés dans le cadre d'une procédure qui combinerait par exemple l'évaluation des technologies médicales et l'appréciation de l'avis des partenaires en présence.

A plus long terme, on pourrait se donner pour objectif l'élaboration d'une stratégie de dépistage de différentes maladies (qui viendrait compléter une stratégie nationale de prévention ou constituerait une stratégie de préventions primaire et secondaire, comme c'est le cas en Australie).

Information et communication

- **Groupe cible: politiciens et responsables politiques.**
Il importe de mieux faire comprendre tous les enjeux du dépistage du cancer aux responsables politiques (conseillers fédéraux, parlementaires, assureurs et directeurs cantonaux de la santé) et de leur exposer clairement les conséquences néfastes de la situation actuelle (dispersion des ressources, qualité insuffisante ou mal contrôlée, disparités entre les cantons, etc.). Un travail de **lobbying systématique** doit dès lors être mené pour défendre la cause du dépistage du cancer. Ce travail doit pouvoir s'appuyer sur une présentation simple et claire des informations disponibles. Il convient par ailleurs de souligner clairement que miser sur le dépistage, c'est investir dans l'avenir et qu'il s'agit donc d'un investissement à long terme.
- **Groupe cible: acteurs et partenaires en présence (objectifs 1 à 6)**
Les **médecins de premier recours** jouent un rôle clé: ils fournissent des informations sur le dépistage au patient, prennent part à sa décision de se soumettre à un test de dépistage et effectuent le test ou dirigent le patient vers un service compétent. Pour permettre à ces médecins d'assumer pleinement leur rôle dans ce processus, on leur proposera des cours régionaux de perfectionnement et on les motivera à appliquer les connaissances acquises. Les organismes regrou-

pant les médecins de premier recours et les sociétés de **médecins spécialistes** (tels les gynécologues, les gastro-entérologues et les dermatologues) fixeront des règles sur l'information à fournir aux patients en matière de dépistage. L'objectif est d'uniformiser cette information et de la rendre plus cohérente. Les médecins ne parlent de toute évidence pas seulement du dépistage du cancer avec leurs patients, mais aussi de bien d'autres mesures de dépistage. Il serait dès lors judicieux d'élaborer des directives générales pour régir l'information, les conseils et les prises de décisions en matière de dépistage. Remarque: le nombre des mesures de dépistage étant très grand, il est impossible - pour des raisons de principe, financières, et logistiques- de les appliquer toutes à tous les patients. Il convient dès lors de recourir à une procédure universelle de sélection et de décision pour élaborer des recommandations (voir ci-dessus: stratégie nationale, évaluation des technologies médicales combinée à l'appréciation des avis des parties prenantes).

Responsabilité: CMPR et sociétés professionnelles des médecins de famille (SSMG, SSMI, SSP), en collaboration avec les différents groupes de médecins spécialistes
Financement: corps médical

- **Groupe cible: population (objectif 1)**
La population doit d'une part disposer d'un meilleur accès à des informations récentes et de qualité pour être en mesure d'utiliser les mesures de dépistage à bon escient. D'autre part, une population bien informée peut faire pression sur les milieux politiques pour exiger des dépistages de qualité garantie (groupes de pression). Il convient dès lors d'analyser, de tester et d'optimiser les brochures d'information existantes, en vue d'améliorer à long terme le niveau d'information au sein de la population. Les deux nouvelles brochures (sur le cancer du sein et sur le dépistage organisé) actuellement en préparation en Suisse romande pourront être adaptées pour la Suisse alémanique. Il importe par ailleurs de donner les moyens aux associations de patients de jouer un plus grand rôle dans la défense de leurs intérêts.

Responsabilité et financement: LSC

Activités spécifiques destinées à promouvoir et à améliorer le dépistage du cancer

- > Les trois programmes cantonaux existants de dépistage du cancer du sein (GE, VD, VS) feront l'objet d'une **évaluation** fondée sur des indicateurs et des critères de qualité communs. Cette évaluation servira principalement à déterminer la perception de ces programmes au sein du public, leur faisabilité (évaluation du processus) ainsi que les coûts directs et indirects de leur réalisation. A l'instar de vastes études prospectives menées dans d'autres pays, elle servira par ailleurs à identifier l'abaissement de la mortalité liée au cancer (évaluation de l'impact) que les programmes de dépistage permettent d'induire. Les résultats de cette évaluation seront mis à la disposition de tous les cantons et organismes intéressés (objectifs 2 et 7).
Responsabilité et financement: directions de la santé des cantons concernés
- > Un **atelier consacré au dépistage organisé** du cancer du sein sera mis sur pied en Valais pour permettre aux cantons intéressés qui ne disposent pas encore d'un tel programme de s'informer directement sur les expériences faites et d'en débattre (objectif 2).
Responsabilité: Département de la santé du canton du Valais
Financement: Oncosuisse
- > Dans les cantons où les programmes de dépistage ne sont pas très bien perçus, tant dans les milieux politiques qu'au sein de la population, des études seront menées pour **déterminer ce que la population sait du dépistage**, ce qu'elle en pense et comment elle réagit face aux mesures de dépistage. Les résultats obtenus permettront de mieux cerner les conditions préalables à la mise en place d'un programme de dépistage (objectif 2).
Responsabilité: Commission de dépistage.
Financement: santésuisse, Technology Assessment Suisse

Recherche et développement

- > Il est prévu que le remboursement du **dépistage du cancer du sein par mammographie** dans le cadre de la LAMal fasse à nouveau l'objet d'une décision en 2007. Cette décision sera prise sur la base de données qu'il reste encore à réunir. Il s'agit donc en priorité de constituer un groupe de travail qui décidera des données à recueillir. Celui-ci devra comprendre des représentants des cantons qui possèdent déjà un programme de dépistage organisé mais aussi de ceux qui en sont encore dépourvus. Il devra veiller à collecter des données fiables sur le dépistage individuel ainsi que sur ses coûts. Il s'agit notamment de déterminer le nombre d'exams de dépistage par mammographie effectués en Suisse, le coût actuel de ces exams et leur qualité. Bien que l'OFSP ne puisse se passer de ces données pour prendre une décision en 2007, il n'est en mesure de financer ni une étude pour les réunir ni une évaluation des programmes existants (objectif 2).
Responsabilité: registres des tumeurs, instituts de médecine sociale et préventive
Financement: Oncosuisse, FNS
- > Une **étude sur le dépistage du cancer du col de l'utérus** auprès des femmes s'impose d'urgence. Elle devra en particulier apporter des réponses aux questions suivantes: Pourquoi diagnostique-t-on des cancers du col de l'utérus invasifs? Autrement dit, pourquoi ne sont-ils pas dépistés au stade in situ? Quand et comment intervient le dépistage chez les femmes (exams en nombre insuffisant ou excessif, qualité des exams)? En 2002, par exemple, 28% des femmes habitant en Valais ne s'étaient encore jamais soumises à un dépistage. Sur la base des résultats de cette étude, il conviendra de mettre au point un modèle de dépistage organisé et de le tester dans le cadre d'un projet pilote (objectif 3).
Responsabilité: registres des tumeurs, instituts de médecine sociale et préventive
Financement: santésuisse, Oncosuisse, FNS

- > Le **dépistage du cancer colo-rectal** est encore assez méconnu et aucun canton ne possède un programme de dépistage systématique de cette maladie. On peut cependant supposer que les tests de dépistage feront l'objet d'une demande croissante dans les années à venir. Pour combler les lacunes dans ce domaine, il faudrait commencer par réaliser un sondage auprès de la population et des médecins de premier recours (en particulier les médecins généralistes), pour déterminer leur connaissance des méthodes de dépistage du cancer colo-rectal, leur attitude face à ces méthodes et l'«usage» qu'ils en font (objectif 4).

*Responsable: ISPM de l'Université de Berne, LSC
Financement: OFSP*

- > On élaborera différentes variantes pour la **mise en œuvre régionale de programmes de dépistage** du cancer. Ces travaux ont pour objectif d'exploiter les synergies potentielles et de permettre même à des petits cantons d'offrir des programmes de dépistage (économies d'échelle). Ce faisant, il faut veiller à développer des programmes de dépistage du cancer et des registres des tumeurs simultanément, car il est indispensable de disposer d'un registre des tumeurs pour évaluer un programme de dépistage du cancer. Les cantons du Jura et de Fribourg, qui s'apprêtent à mettre sur pied un programme de dépistage du cancer du sein, sont ainsi en train de se doter également d'un registre des tumeurs. Nombre de cantons n'étant pas en mesure d'assumer seuls toutes les tâches que cela implique, il importe de créer des synergies dans ces deux domaines.

*Responsabilité: CDS et ses conférences régionales
Financement: pour une part, Oncosuisse*

Toutes les activités énumérées ci-dessus revêtent une grande importance et devraient être réalisées aussi rapidement que possible. Les points suivants devraient néanmoins être traités **prioritairement**:

- > Stratégie nationale de dépistage du cancer;
- > Travail de lobbying auprès des responsables politiques;
- > Etude sur le dépistage par mammographie en prévision de la décision de 2007 sur le remboursement dans le cadre de la LAMal.

¹ En Suisse, une classe d'âge annuelle compte environ 40 000 femmes. En respectant les règles du dépistage (un frottis chaque année au début, puis tous les trois ans dès la troisième année), on arrive à 13 fois 40 000, soit 520 000 tests de dépistage par an.

² RS 832.10.

³ RS 832.112.31.

⁴ RS 832.102.4.

Thérapie et soins

Tout le monde s'accorde à dire qu'il importe de garantir des soins de qualité partout en Suisse. Au cours de la procédure de consultation, nombre des participants ont jugé positif le fait de placer le patient au centre des préoccupations et d'organiser la thérapie et les soins en tenant compte de ses besoins. Pour améliorer la thérapie et les soins, il apparaît en particulier indiqué de créer des réseaux régionaux avec des centres de compétences spécialisés dans le traitement de certaines maladies. La centralisation qui va de pair avec ce genre de système doit toutefois intervenir sur la base de données probantes. Il s'agit d'identifier les lacunes et les faiblesses dans les traitements oncologiques actuels pour y remédier, par exemple en définissant et en appliquant des normes de qualité. Dans ce domaine aussi, le problème à régler en priorité consiste à désigner l'organisme qui devra assumer cette tâche.

Partenaires en présence et répartition des responsabilités

Les principaux partenaires qui devront collaborer pour promouvoir des thérapies et des soins holistiques centrés sur le patient sont assurément tous ceux qui viennent en aide aux malades du cancer et à leurs proches. En première ligne, on trouve les médecins de premier recours, les oncologues, nombre d'autres médecins spécialistes, le personnel soignant, les travailleurs sociaux, les physiothérapeutes et les psychothérapeutes. Les médecins de premiers recours jouent, ici encore, un rôle clé, car il leur revient de garantir la cohérence des soins centrés sur le patient.

Dans les cantons, les partenaires institutionnels comprennent les directions de la santé, les hôpitaux, les ligues cantonales contre le cancer, les registres des tumeurs ainsi que les organisations de patients axées sur certaines maladies. Au niveau national, ils réunissent l'OFSP, la CDS, les sociétés spécialisées en soins médicaux et infirmiers, les facultés médicales, la FMH, les assureurs (santésuisse), la LSC, Oncosuisse (avec ses différents parrains), Promotion santé suisse, l'ASRT et l'Observatoire suisse de la santé.

Chacun de ces partenaires institutionnels doit définir clairement les tâches et les responsabilités qu'il est prêt à assumer pour atteindre les objectifs proposés. Ci-après, nous présentons à titre d'exemple une répartition possible des tâches entre Confédération et cantons dans le domaine des soins palliatifs (objectif 5).

Responsabilités de la Confédération et des cantons dans le cadre des soins palliatifs

Voici les activités qui relèvent de la Confédération:

- promouvoir, en collaboration avec les sociétés spécialisées, l'introduction des soins palliatifs dans les programmes de formation des professionnels des soins médicaux et infirmiers;
- inclure les soins palliatifs dans les programmes nationaux de recherche du Fonds national suisse.
- intégrer les prestations spécifiques en soins palliatifs dans le catalogue de prestations de la LAMal, surtout dans le domaine des soins à domicile;

Et voici les mesures qui incombent aux cantons:

- dresser un bilan des soins palliatifs et évaluer les besoins dans ce domaine;
- modifier au besoin les structures qui assurent les soins palliatifs dans les unités existantes et promouvoir le cas échéant les soins palliatifs dans les soins à domicile;
- vérifier les bases légales des soins palliatifs et les budgétiser dans les tâches cantonales en matière de santé.

Cadre légal

Dans ce chapitre nous examinons en particulier les bases légales du contrôle de qualité dans le domaine des prestations médicales, puisqu'il s'agit de l'une des principales préoccupations du Programme national contre le cancer.

Les traitements médicaux d'une maladie sont essentiellement régis par la LAMal.¹ Les dispositions pertinentes qui figurent dans cette loi et dans ses différentes ordonnances d'application sont toutefois trop nombreuses pour qu'il soit utile de les énumérer ici. Le coût d'un traitement médical est en principe pris en charge s'il répond à trois critères: être efficace, approprié et économique. Les coûts des prestations qui ne remplissent pas ces exigences, parce qu'elles recourent à des nouvelles technologies par exemple ou entraînent des frais trop élevés, ne sont pas remboursés. Par contre, l'OPAS mentionne certains traitements qui seront remboursés par les assureurs, malgré le fait que leur efficacité soit en train d'être évaluée. Certains traitements ne seront remboursés que s'ils sont administrés dans des hôpitaux universitaires, s'ils sont proposés par des personnes au bénéfice d'une formation spécifique ou s'ils figurent expressément dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance de soins (OPAS).² Il arrive par ailleurs que des prestations soient soumises à un programme d'évaluation pendant une certaine période, ce qui assure d'une part la sécurité du patient et permet d'autre part de contrôler les coûts. Les traitements oncologiques doivent parfois se plier à ce genre d'exigences.

La LAMal prévoit des normes destinées à garantir la qualité à différents niveaux. D'un côté, seuls les fournisseurs de prestations qui remplissent certaines conditions générales pourront «pratiquer à la charge de l'assurance-maladie» (art. 36 à 40 LAMal).³ L'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal)⁴ reprend et définit ces conditions plus en détail dans ses articles 38 à 58.⁵ Enfin, l'OPAS garantit le remboursement des coûts de certaines prestations fournies par des professionnels qui remplissent les exigences supplémentaires requises.⁶

Par ailleurs, les prestations couvertes par la LAMal doivent remplir les conditions générales prévues à l'article 32, c'est-à-dire qu'elles doivent être efficaces, appropriées et économiques. Leur efficacité doit être prouvée par des méthodes scientifiques et est soumise à un contrôle périodique. L'article 58 de la loi, qui traite de la garantie de la qualité, ordonne par ailleurs ceci: «Après avoir consulté les organisations intéressées, le Conseil fédéral peut prévoir des contrôles scientifiques et systématiques pour garantir la qualité ou l'adéquation des prestations que l'assurance obligatoire des soins prend en charge. Il peut confier l'exécution aux associations professionnelles ou à d'autres institutions. Il détermine les mesures servant à garantir ou à rétablir la qualité ou l'adéquation des prestations. Il peut en particulier prévoir que l'accord du médecin-conseil est nécessaire avant l'exécution de certaines mesures diagnostiques ou thérapeutiques, notamment celles qui sont particulièrement coûteuses; ou que des mesures diagnostiques ou thérapeutiques particulièrement coûteuses ou difficiles ne seront prises en charge par l'assurance obligatoire des soins que lorsqu'elles sont pratiquées par des fournisseurs de prestations qualifiés en la matière. Il peut désigner ces fournisseurs de prestations.»

L'article 77 de l'OAMal précise qu'il appartient aux fournisseurs de prestations ou à leurs organisations d'élaborer des programmes pour définir les exigences en matière de qualité et pour promouvoir la qualité.

Le Conseil fédéral a par ailleurs édicté une ordonnance particulière sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein par mammographie. Cette ordonnance fixe les conditions minimales que doit remplir le dépistage du cancer du sein et qui figurent dans l'OPAS.⁷

La législation portant sur l'exercice de professions médicales régit également la qualité des prestations:

- La réglementation des professions de la santé, dont l'exercice exige une autorisation préalable, est du ressort des cantons. Une formation et une expérience adéquate constituent les principales conditions pour pouvoir exercer une telle profession. Les lois cantonales tendent par ailleurs actuellement à exiger de ces professionnels qu'ils se perfectionnent sans cesse et qu'ils participent à des programmes de garantie de la qualité. Ces exigences respectent d'ailleurs la nouvelle

réglementation de la formation professionnelle dans le domaine de la santé, qui exige le suivi d'une «formation continue permanente».⁸

- Les relations entre patient et thérapeute sont régies par les dispositions qui s'appliquent au mandat⁹. Celles-ci interdisent au thérapeute d'entreprendre un traitement qui dépasse ses compétences. Le thérapeute est par ailleurs tenu de tout entreprendre pour servir les intérêts de son mandant et de s'en donner les moyens. On est par conséquent en droit d'attendre des professionnels de la santé qu'ils se tiennent au courant des progrès réalisés dans leur discipline.

Les efforts visant à garantir légalement des soins d'excellente qualité aux patients transparaissent de diverses manières dans les réglementations cantonales et fédérales. La Suisse possède donc déjà les bases légales nécessaires pour mener des programmes destinés à garantir la qualité dans la lutte contre le cancer. Ceux-ci doivent en effet satisfaire aux exigences prévues pour les différentes prestations. Il serait sans doute fort utile de coordonner les différents programmes pour mieux les intégrer dans la pratique.

Financement

Dans ce domaine, il s'agit d'une part de financer des activités et des projets très différents; d'autre part, de réaliser des économies en harmonisant et en centralisant certaines prestations. Dans certains cas, des financements initiaux seront nécessaires à court terme (par exemple pour développer des réseaux régionaux d'oncologie incluant tous les partenaires concernés), dans d'autres cas il faudra garantir le financement à long terme de prestations durables (le soutien psychologique fourni aux malades du cancer ou les soins palliatifs dans le domaine des soins à domicile, par exemple). Rappelons que l'essentiel du financement repose ici sur les bases légales cantonales et fédérales.

On peut affirmer, tant pour ce qui est des projets limités dans le temps que pour les prestations à long terme, que leur financement ne pourra être assuré que s'il est pris en charge conjointement par différentes instances. Celles-ci comprennent les autorités fédérales et cantonales (l'OFSP par exemple), Oncosuisse, la Ligue suisse contre

le cancer, le Fonds national suisse, des fondations privées, santésuisse, les directions cantonales de la santé et les ligues cantonales contre le cancer.

Oncosuisse, la LSC ou d'autres institutions peuvent contribuer ponctuellement au financement de projets. Ces organismes ne peuvent toutefois fournir que des «aides initiales» car ils ne sont pas en mesure d'assumer des financements structurels.

Il est fort probable que l'attribution de mandats de prestations précis dans le cadre des réseaux régionaux d'oncologie débouche sur des économies, à condition que l'on assiste effectivement à la centralisation voulue et à la suppression de prestations à la périphérie. Cet ajustement structurel peut cependant prendre des années. Dans la situation actuelle, les sommes économisées ne pourront guère être transférées vers d'autres domaines et ne seront considérées que comme des économies réussies. D'autres améliorations économiques passent de toute évidence par un controlling prenant en compte les finances et les résultats. Il vaut en particulier la peine d'investir dans les registres des tumeurs, puisque ceux-ci peuvent fournir les données requises pour assurer le contrôle de la qualité. Ces différents progrès ne résoudront cependant pas un autre problème de fond: celui du cloisonnement des différents modes de financement.

PREMIÈRES ÉTAPES

Le patient: un partenaire à part entière (objectif 1)

- > Un **site internet** sera construit qui contiendra des informations sur le diagnostic, le traitement, le dépistage du cancer, etc. Il sera traduit dans les trois langues nationales et s'adressera aux médecins et aux non professionnels. Son principal objectif est de permettre aux malades et à leurs proches de trouver aisément les renseignements qu'ils recherchent et de renforcer ainsi la position des patients, qui pourront dès lors dialoguer avec leur médecin et avec les assurances en toute connaissance de cause. Ce site peut être construit à l'image de celui consacré aux informations médicales (physician-desk-query site, PDQ) par le National Institute of Health / National Cancer Institute (Etats-Unis). Il s'agit de fixer des normes à l'échelon national, telles celles présentées dans le PDQ, et de faire figurer les principales ressources et institutions suisses sur le site.

Responsabilité et financement: LSC, éventuellement Oncosuisse

- > Des **groupes pluridisciplinaires** seront mis sur pied: ils réuniront des médecins représentant plusieurs spécialités, des soignants, des travailleurs sociaux ainsi que des patients. Différents modèles participatifs sont pour l'heure à l'essai en Australie (étude pilote) et à Genève (suivi structuré). Considérés comme des partenaires à part entière au sein de ces groupes, les patients peuvent prendre une part active à la définition de critères de qualité des traitements et des soins et à l'évaluation de la qualité du point de vue des malades. Ces groupes devraient aussi permettre de déterminer les répercussions de la maladie et des effets secondaires du traitement sur la qualité de vie des patients et de leurs proches. Les données ainsi obtenues seront ensuite intégrées dans la formation, le perfectionnement et la formation continue des professionnels de la santé. Ces groupes pluridisciplinaires devraient surtout se constituer sur le plan régional, tandis que leur évaluation doit intervenir au niveau cantonal ou régional.

Responsabilité et financement: ligues cantonales contre le cancer, directions cantonales de la santé, patients

- > Les patients devraient également jouer un rôle sur la scène politique, tant au niveau régional que national. A moyen terme, l'objectif est d'organiser des **forums publics sur le cancer** qui assureront une place prépondérante aux patients.

Responsabilité et financement: LSC, Oncosuisse

Amélioration de la qualité (objectif 2)

- > La CDS crée un groupe ad hoc qui évalue comment le nombre d'interventions pratiquées influe sur la qualité et définit, à partir de cela, des bases sur lesquelles s'appuieront les mandats de prestations. Cette tâche n'est pas spécifique au cancer, mais revêt une importance toute particulière pour la chirurgie oncologique.

Responsabilité et financement: CDS ou ses groupements régionaux

- > Les **parcours cliniques des patients**, depuis le médecin de premier recours jusqu'au centre hospitalier, seront établis pour les principaux types de cancer (cancers du sein, du côlon, du poumon et de la prostate), puis ils seront testés. Ces parcours devront comprendre toutes les mesures allant de la promotion de la santé au traitement et à la prise en charge psychosociale, en passant par la prévention et le dépistage, et attribuer ou retirer des tâches ou des processus à chaque entité du système de santé. Pour mener ce travail à bien, il faut y faire participer les intervenants de tous les niveaux, les spécialistes et les patients, et le réaliser au sein de projets ciblés dans un nombre limité de régions.

Responsabilité et financement: directions cantonales de la santé, santésuisse, Promotion santé suisse et Oncosuisse pour une partie

- > Les professionnels de la santé concernés définiront des **normes de qualité** et des indicateurs pour chaque étape de ces parcours cliniques. Si ce travail incombe avant tout aux médecins de premier recours et aux oncologues, il convient de réserver une grande place aux patients dans la définition de critères de qualité. Cette tâche devrait être menée à bien dans les mêmes régions et, le cas échéant, par le biais de projets ciblés.

Responsabilité et financement: sociétés spéciali-

sées en soins médicaux et infirmiers, éventuellement des groupes de travail du SAKK et Oncosuisse pour une partie

- > Les registres des tumeurs mesureront et analyseront ensuite les indicateurs ainsi élaborés dans des régions et dans des projets sélectionnés. Ces **indicateurs** peuvent comprendre des données médicales et biologiques objectives (le stade de développement tumoral, le taux de résection et le type de traitement, par exemple), mais aussi des données à caractère psychosocial (telle la qualité des conseils) ou des données sur les processus appliqués (comme les réunions pluridisciplinaires ou tumor boards). Les données portant sur la qualité des prestations des médecins pris individuellement seront transmises personnellement à ces derniers. Les données statistiques et anonymes sur la qualité des prestations feront l'objet de comparaisons cantonales ou régionales et seront publiées.

Responsabilité: ASRT

Financement: Oncosuisse, OFS, FNS

Réseaux régionaux d'oncologie (objectif 3)

Les réseaux sont un instrument au service de la qualité. Cependant, ils devraient aussi être «intégrés», c'est-à-dire inclure non seulement le traitement et les soins, mais tous les domaines allant de la prévention aux soins palliatifs. Ils constituent par ailleurs des plateformes utiles pour les patients et un moyen pour informer l'opinion publique.

- > Les structures existantes seront reliées entre elles par le biais de mandats de prestations coordonnés et formeront ainsi des réseaux régionaux couvrant la totalité du traitement. Cette étape passe par la définition des différentes tâches et par leur attribution à des professions, à des institutions ou à certains acteurs. Ces réseaux instituent aussi l'obligation d'examiner chaque cas de cancer dans le cadre d'une réunion interdisciplinaire. Une planification sera établie pour chaque région.

Responsabilité: groupements régionaux de la CDS

Financement: cantons, santésuisse

- > Les activités déjà en place dans le domaine de la promotion de la santé pour préserver la qualité de vie des malades et faciliter leur intégration sociale ainsi que celle de leurs proches, seront recensées, complétées et intégrées dans le réseau régional.

Responsabilité: directions cantonales de la santé (responsables cantonaux pour la promotion de la santé)

Financement: LSC, Promotion santé suisse, Oncosuisse

- > Les services de prise en charge psycho-oncologique, de soins palliatifs et de réadaptation déjà à l'œuvre dans la région seront recensés et intégrés dans le réseau grâce à des projets ciblés.

Responsabilité: directions cantonales de la santé, ligues cantonales contre le cancer

Financement: LSC, Oncosuisse

- > Les recherches cliniques et translationnelles seront organisées au sein d'un réseau spécifique. Cette mesure a pour objectif d'encourager la participation à des protocoles d'étude dans tout le réseau et de créer des unités de recherche dans les centres oncologiques. Elle peut aussi favoriser la formation de futurs chercheurs, permettre d'établir des plans de carrière et motiver les jeunes médecins désireux de faire un doctorat.

Responsabilité: services d'oncologie des grands hôpitaux régionaux, SAKK, SPOG

Responsabilité: principalement le FNS (par le biais de la PaKliF; Oncosuisse et la LSC peuvent contribuer à financer certains projets particuliers).

Prise en charge psychosociale (objectif 4)

Les cantons ont souligné que le besoin en prestations psychosociales est considérable. Les contributions de l'Office fédéral des assurances sociales étant toutefois à la baisse, les ligues cantonales contre le cancer ne sont plus en mesure de maintenir leur offre dans ce domaine. De leur côté, les directions cantonales de la santé disposent rarement de moyens suffisants pour accroître leurs subventions. Nombre de données font défaut alors qu'une diminution des prestations se dessine à l'horizon et que le besoin s'accroît. Dans une telle situation, le lobbying, la mise en réseau, une optimisation des synergies et de nouveaux modèles de financement s'imposent.

- > On déterminera les besoins en ressources financières et en personnel dans le domaine psychosocial avant de faire des propositions pour financer les structures nécessaires. Ce débat doit intervenir entre les principaux partenaires institutionnels: LSC, SSMSp, OFSP (domaine Maladie et accident), CDS, santésuisse.

Responsabilité et financement: LSC

- > Les points ci-après feront l'objet de publications qui seront largement diffusées:

- priorités dans le développement de l'oncologie psychosociale en Suisse;
- normes nationales minimales et offre minimale dans le domaine de la prise en charge psychosociale des malades du cancer et de leurs proches;
- inventaire des différentes prestations psychosociales et des différents modèles de prise en charge destinés aux malades du cancer et à leurs proches.

Responsabilité et financement: LSC

Soins palliatifs (objectif 5)

Les soins palliatifs ne doivent pas seulement devenir partie intégrante de l'oncologie, mais aussi d'autres offres spécifiques telles que la physiothérapie, l'objectif étant de mettre en place un système de «soins intégrés». La distinction entre soins palliatifs et soins destinés aux personnes en fin de vie doit intervenir sur la base d'une définition et d'une séparation claires des tâches. Dans la pratique quotidienne, un tel système doit permettre de décider sans équivoque quelle tâche incombe à qui (oncologue, médecin spécialisé en soins palliatifs, infirmière, physiothérapeute, etc.) dans une situation donnée.

Dans nombre de cantons, faciliter l'accès aux soins palliatifs, améliorer leur qualité et veiller à leur intégration dans tous les domaines de la médecine, constitue une véritable priorité. Voici les principaux défis qu'il s'agit de relever:

- fournir une formation en soins palliatifs aux médecins et au personnel soignant;
- assurer des soins palliatifs aux patients maintenus à domicile et garantir le remboursement de ces soins par les caisses-maladie au même titre que d'autres prestations;
- élaborer de nouveaux modèles qui font intervenir la famille du patient.

Voici les premières étapes proposées pour aller dans ce sens.

- > Il convient de réunir des informations sur les possibilités de fournir des soins palliatifs au domicile du patient et de créer des liens entre l'hôpital et les services de soins à domicile. Ce travail devrait se fonder sur les expériences déjà faites dans certains cantons (par exemple dans les deux Bâle et dans les cantons du Tessin, de Saint-Gall, de Zurich et de Genève).

Responsabilité et financement: ligues cantonales contre le cancer, autres organisations cantonales et régionales, communes

- > La participation des caisses-maladie au financement des soins palliatifs doit être revue sur la base de nouvelles données. A l'heure actuelle, environ 25% de ces soins sont couverts par des prestations de la LAMa. Il ne s'agit toutefois pas seulement de financer des prestations uniques, mais aussi de trouver des solutions permettant de financer la formation en soins palliatifs des employés des services de soins à domicile.

Responsabilité et financement: OFSP / domaine Maladie et accident

- > Indépendamment des travaux spécifiques au Programme national contre le cancer, la SSMSP appuie la création de sections régionales. En maints endroits, on assiste ainsi à l'apparition de réseaux locaux qui devraient être à même d'assurer une prise en charge d'excellente qualité aux personnes gravement malades même hors du cadre hospitalier. Cet effort devrait se poursuivre en 2005.

Responsabilité et financement: SSMSP, sociétés cantonales de médecins

Partie 2: La mise en œuvre

Thérapie et soins

- ¹ RS 832.10.
- ² RS 832.112.31.
- ³ Les médecins doivent par exemple être titulaires du diplôme fédéral et d'une formation postgrade reconnue par le Conseil fédéral (art. 36, al. 1, LAMal).
- ⁴ RS 832.102.
- ⁵ Les médecins doivent par exemple avoir reçu une formation pratique postgrade de deux ans au moins. La formation postgrade est régie par les articles 7 à 11 de la loi fédérale concernant l'exercice des professions de médecin, de pharmacien et de vétérinaire (art. 38 OAMal).
- ⁶ Une perfusion isolée des membres en hyperthermie et au moyen du facteur de nécrose tumorale (TNF) ne sera par exemple remboursée par l'assurance qu'en présence de certaines pathologies et si la thérapie est appliquée «dans un centre spécialisé ayant l'expérience du traitement interdisciplinaire des mélanomes et des sarcomes étendus des membres par cette méthode. Le traitement est effectué par une équipe composée de médecins spécialisés en chirurgie oncologique, en chirurgie vasculaire, en orthopédie, en anesthésie et en médecine intensive» (OPAS, annexe 1, chap. 2.5).
- ⁷ Ordonnance sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein réalisé par mammographie (RS 832.102.4).
- ⁸ C'est pourquoi l'article 18 de la loi fédérale sur l'exercice des professions de médecin, de pharmacien et de vétérinaire dans la Confédération suisse (RS 811.11) prévoit ceci: «Les titulaires de diplômes fédéraux et de titres postgrades fédéraux sont tenus d'approfondir, d'élargir et d'améliorer leurs connaissances, capacités et aptitudes professionnelles en suivant une formation continue.»
- ⁹ Code des obligations, article 394 et suiv.

Surveillance épidémiologique

Tous les cantons ont souligné l'importance que revêt une collecte de données fiable, uniformisée à l'échelon national et de haute qualité; ils se sont prononcés pour la création d'une institution nationale dans ce domaine. Il est même ressorti, de nombreux entretiens, que la création de cette institution devrait constituer la première priorité du Programme national contre le cancer.

Partenaires en présence et répartition des responsabilités

Les registres cantonaux des tumeurs collectent des données concernant les adultes dans le ou les canton(s) dont ils ont la charge et procèdent à l'évaluation locale des données. En tant qu'organisation faîtière de tous les registres, l'ASRT fixe des normes communes, rassemble les données cantonales, les exploite ensemble avec les registres cantonaux, procède à des évaluations à l'échelon national, et participe à la recherche épidémiologique. Le registre des tumeurs pour enfants de la SPOG collecte les données pour les enfants et adolescents.

La Confédération, plus exactement l'Office fédéral de l'éducation et de la science (OFES), subventionne les registres cantonaux des tumeurs et le registre de la SPOG par le biais de la loi sur la recherche. L'OFES finance par ailleurs les travaux de recherche de l'ASRT. A l'avenir, ce financement sera probablement assuré par l'intermédiaire du FNS.

L'Office fédéral de la statistique, plus spécialement l'Observatoire suisse de la santé, fournit des données sur la mortalité en Suisse, qui permettent de calculer la mortalité pour chaque type de cancer, selon l'âge et la position sociale. Il collecte également des données concernant les modes de vie, la prévention et le dépistage. A l'avenir, un centre national de l'épidémiologie du cancer pourrait être rattaché à l'Observatoire suisse de la santé.

La Commission fédérale de la protection des données doit accepter que des données non anonymes soient traitées, à condition que les exigences habituelles soient respectées.

Les différents médecins (pathologistes, médecins de premier recours, spécialistes) fournissent les données aux registres cantonaux des tumeurs.

Les directions cantonales de la santé se chargent d'assurer le financement de leur registre des tumeurs. Elles devraient de plus créer les bases légales nécessaires pour permettre à leur registre de prélever efficacement les données requises.

Le SAKK peut apporter une contribution considérable aux

différents travaux en participant à des études sur des modèles de soins et sur leurs résultats.

Cadre légal

Les cantons ont souligné à maintes reprises qu'il est extrêmement important de doter les registres des tumeurs d'une base légale, voire de créer un organisme national. Ils ont également relevé que les ressources actuelles permettraient de faire beaucoup dans le domaine de l'épidémiologie du cancer, à condition de disposer de bases légales plus solides.

Selon l'article 118, alinéa 1, lettre b, de la Constitution fédérale (Cst.), la Confédération est compétente pour lutter contre les maladies particulièrement dangereuses, et le cancer appartient à cette catégorie de maladies. Dans la mesure où la Confédération ne fait pas usage de cette compétence, celle-ci incombe aux cantons.

La tenue d'un registre des tumeurs n'est légalement exigible que lorsque la législation le prévoit, comme c'est le cas dans le canton du Tessin. Les neuf registres cantonaux des tumeurs déjà en place sont rattachés à une université, à un hôpital ou à une structure spécialement mise en place, tel un observatoire de la santé.

Pour remplir les exigences scientifiques actuelles, un registre des tumeurs doit disposer d'une base de données complète. Il faut pour cela que les différents services concernés (médecins, hôpitaux, registres des habitants, etc.) soient tenus de lui transmettre certaines données. Et seule une base légale peut à l'évidence créer une telle obligation. (Elle doit au minimum figurer dans une loi cantonale; une ordonnance serait insuffisante.)

Un léger flou subsiste dans le domaine de la protection des données. Tant les personnes privées que les administrations, fédérale ou cantonales, peuvent se prévaloir des privilèges de la recherche. Selon ces privilèges, le traitement de données personnelles ne porte pas atteinte à la personnalité lorsqu'il intervient à des fins ne se rapportant pas à des personnes (notamment dans le cadre de la recherche, de la planification ou de la statistique) et que les résultats sont publiés sous une forme ne permettant pas d'identifier les personnes concernées. Les recherches qu'un médecin ou un hôpital mènent sur les données de

leurs «propres» patients ne sont en aucun cas punissables. La transmission de ces données exige cependant une autorisation selon l'article 321bis du Code pénal (CP). La situation est toutefois moins claire que les explications ci-dessus ne le laissent supposer. Le commentaire de la loi fédérale sur la protection des données précise en effet que les dispositions pertinentes (art. 13, al. 2, let. e, et art. 22 de cette loi) ne sont pas applicables à la communication de données confidentielles, de sorte que les données recueillies sous le sceau du secret médical ou professionnel ne peuvent pas être transmises.

Création d'un registre national des tumeurs

Dans sa réponse du 5 mars 2004 à une question du conseiller national Remo Gysin, le Conseil fédéral s'est déjà prononcé sur la création d'un registre national des tumeurs:

«Dans son message du 29 novembre 2002 relatif à l'encouragement de la formation, de la recherche et de la technologie pendant les années 2004 à 2007 (FF 2003 2067), le Conseil fédéral a souligné que la Suisse doit absolument se doter de registres des tumeurs d'excellente qualité, car ceux-ci constituent une base essentielle pour la conception, le suivi et l'évaluation de programmes nationaux de lutte contre le cancer.

Les objectifs de la Confédération seront encore précisés dans une convention de prestations conclue entre l'Office fédéral de l'éducation et de la science (OFES) et l'Institut suisse pour la recherche appliquée sur le cancer, dont l'Association suisse des registres des tumeurs (ASRT) est membre. La consolidation des travaux de l'ASRT fait partie des objectifs définis dans la convention. L'ASRT se verra donc allouer des ressources nettement supérieures que pendant la période précédente (3,7 millions de francs contre 2,5 millions de francs). Son fonctionnement est ainsi garanti pour la période à venir.

Une étude commandée par le DFI en 2002, «Recherche épidémiologique sur le cancer en Suisse», disponible sur le site internet de l'OFES, proposait la création d'une base de données centralisée (gérée par l'OFS) et, en corollaire, le renforcement ciblé de la recherche épidémiologique universitaire. Le

Fonds national suisse réorganise actuellement la promotion de la recherche clinique en Suisse dans ce cadre.

L'étude susmentionnée recommandait en outre de prendre les dispositions suivantes:

- Une révision de l'ordonnance concernant l'exécution des relevés statistiques fédéraux (RS 431.012.1) devrait conférer à l'OFS, de même qu'à l'Office fédéral de la santé publique, des compétences élargies dans l'organisation de relevés par le biais des registres cantonaux des tumeurs.
- La garantie de la qualité et la mise à disposition des données devraient être confiés à l'OFS.
- L'Observatoire suisse de la santé, rattaché à l'OFS et financé conjointement par la Confédération et les cantons, serait appelé à jouer un rôle important dans l'analyse des données, en collaborant directement avec les centres universitaires actifs dans le domaine de la recherche épidémiologique.

La mise en œuvre d'une réorganisation aussi complexe ne peut intervenir que par étapes. Dans un premier temps, un soutien financier conséquent a pu être garanti à l'Association suisse des registres des tumeurs pour la période 2004 à 2007. La deuxième étape, celle qui comprend la réorganisation des relevés à l'échelon national, ne peut cependant être réalisée à court terme. La responsabilité opérationnelle en incombe à l'OFS, mais cet office n'est malheureusement pas en mesure d'entreprendre ces travaux dès à présent, les ressources nécessaires faisant défaut.»¹

Pour des raisons pratiques, la création d'une réglementation au niveau fédéral ne peut être envisagée qu'à moyen ou à long terme. Les cantons peuvent certes préparer le terrain, mais un registre épidémiologique des tumeurs ne pourra fonctionner utilement et répondre aux exigences scientifiques que s'il se fonde sur des bases uniformisées à l'échelon national. Le cas échéant, les cantons peuvent créer de telles bases par le biais d'une convention (qu'ils peuvent conclure au niveau administratif, sans passer par la procédure concordataire). Une telle solution n'est toutefois possible que si les bases légales cantonales requises existent.

Financement

Le travail des registres cantonaux des tumeurs est en grande partie financé par les autorités cantonales. La Confédération leur accorde un soutien qui est calculé en fonction du nombre de cas enregistrés et des détails que comprennent les informations recueillies sur les patients et les types de cancer. Pour couvrir 15% environ des coûts totaux des registres cantonaux existants, les subventions fédérales devraient se monter à quelque 1,55 millions par an. Elles ont atteint 920 000 francs en 2004.

La création d'un centre national de l'épidémiologie du cancer a également été envisagée. Pour analyser et évaluer les données sur le cancer à l'échelon national et pouvoir éventuellement mener des recherches épidémiologiques, un tel centre devrait disposer d'un budget annuel de 1,4 millions de francs.² Comme mentionné ci-dessus (Cadre légal), un accord a récemment été conclu entre l'OFES et le SIAK qui augmente à long terme de 1,2 millions de francs les moyens financiers mis à disposition de l'ASRT par période budgétaire. Ces moyens supplémentaires ne couvrent certes pas la totalité du budget annuel de l'association, mais permettent au moins d'entreprendre quelque chose.

PREMIÈRES ÉTAPES

Création d'un groupe initial

- > Un groupe initial chargé des registres des tumeurs et de la surveillance épidémiologie sera créé et réunira les responsables des partenaires suivants: CDS, OFS (en particulier l'Observatoire de la santé), ASRT, SPOG, OFSP, FNS, Société suisse de santé publique, Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche (jusqu'ici le GSR et l'OFES). Ce groupe devra notamment répondre aux questions suivantes:
 - Peut-on créer des bases légales au niveau cantonal en attendant une solution fédérale? Le canton du Tessin a montré qu'il est possible de préparer une loi cantonale et l'on sait ce quelle doit contenir. Dans d'autres cantons, des initiatives populaires peuvent également conduire à la fondation d'un registre des tumeurs.
 - Comment induire des modifications à moyen terme au niveau fédéral, en particulier en ce qui concerne la loi sur la statistique fédérale?
 - Comment assurer le financement des registres cantonaux des tumeurs?
 - Comment améliorer les méthodes utilisées pour la collecte des données?
 - De quels problèmes liés à la protection des données faut-il tenir compte (obligation d'annoncer certains cas de maladie, p. ex.)? Comment les résoudre?

Responsabilité: ASRT

Garantir la poursuite du financement des registres existants

- > Coordonner les efforts afin de garantir le financement à long terme des registres des tumeurs existants (y inclut le registre pour enfants) relève de la plus grande priorité. Ces efforts doivent bénéficier en particulier au registre des tumeurs des cantons de Glaris et des Grisons, qui fonctionne à la satisfaction générale mais est sur le point de mettre la clé sous la porte faute de moyens financiers. Il importe en effet de mieux faire comprendre aux cantons que l'épidémiologie ne

se limite pas à la recherche, mais que c'est aussi une prestation. Il serait également souhaitable que le Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche ou le FNS s'engagent d'avantage dans ce domaine. Le Parlement examine certes une hausse à court terme du budget annuel, mais pour garantir à long terme des ressources financières suffisantes aux registres des tumeurs il convient de s'adresser à l'OFS pour demander une modification de l'ordonnance sur l'organisation de la statistique fédérale.

Responsabilité et financement: cantons, OFSP, Secrétariat d'Etat à la formation et à la recherche

Améliorer les méthodes de la collecte de données

- > On analysera les méthodes de collecte de données pour les corriger au besoin, ce afin d'optimiser les investissements. La collecte individuelle, particulièrement laborieuse, devrait être remplacée par des routines à même de simplifier le traitement des données. L'essentiel est de garantir l'accès à toutes les données nécessaires, ce qui n'est pas le cas dans tous les cantons, en partie pour des raisons d'ordre juridique mais principalement en raison du manque de coopération des médecins. La publication de documents appropriés permet de venir à bout de ce genre de réserves, les registres prenant le rôle d'informateurs indépendants dans le domaine de la santé. Il convient par ailleurs d'uniformiser les données recueillies, conformément aux directives internationales. A ce titre, il importe d'élargir les questions épidémiologiques, l'ASRT ayant déjà fait un travail préparatoire conceptuel.

Responsabilité et financement: registres cantonaux des tumeurs, cantons

Etudes de faisabilité pour les cantons intéressés

- On proposera une étude de faisabilité aux cantons intéressés (Fribourg et Lucerne notamment), qui explorera plusieurs options: registre régional, registre cantonal, collecte cantonale de données soumises pour analyse à une instance nationale. Il importe surtout de ne pas sous-estimer les problèmes pratiques que l'étude mettra en évidence. Il est en effet difficile de trouver non seulement de l'argent, mais aussi du personnel hautement qualifié, un personnel pourtant indispensable déjà au stade de la saisie des données. Des fonds pourront sans doute être réunis pour la recherche, mais les procédures de routine devront être financées par les cantons. Les registres cantonaux ou régionaux doivent avoir la possibilité de traiter leurs données, car on ne peut pas leur demander de transférer les données brutes à une centrale sans les avoir analysées au préalable.

Il s'agit de mettre sur pied un modèle à deux niveaux:

- Les registres cantonaux ou régionaux assurent la collecte des données en tenant compte des particularités locales et en misant sur l'expérience acquise, et procèdent également à leurs propres évaluations.
- Une instance centrale fixe des normes, contrôle la qualité, assure la coordination et encourage la formation et le perfectionnement ainsi que l'analyse et la recherche.

*Responsabilité et financement: ASRT,
Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche*

Coopération locale avec les recherches clinique et en biologie moléculaire

- Il incombe en principe aux différents registres des tumeurs d'assurer l'intégration locale des recherches clinique et en biologie moléculaire. Il importe de veiller à inclure les registres des tumeurs dans l'élaboration des réseaux contre le cancer et des centres de compétences, de même que dans les liens entre les réseaux locaux ou régionaux. Le FNS est en mesure d'inciter les cliniciens et les chercheurs à coopérer. Dans ce contexte, on devra aussi prendre en compte la recherche comportementale (aspects sociologiques).

Responsabilité: registres cantonaux et régionaux des tumeurs, FNS

- ¹ La question de Remo Gysin (03.1143), de même que la réponse du Conseil fédéral, peuvent être consultées sur la page internet suivante: http://www.parlament.ch/afs/data/f/gesch/2003/f_gesch_20031143.htm.
- ² On trouvera une description détaillée du Centre national de l'épidémiologie du cancer, avec un calcul plus précis des coûts, dans: Bouchardy C, Probst N, The national institute for registration and epidemiology of cancer. ASRT/SIAK, Genève, 2003.

Recherche

Les cantons ont notamment souligné que les recherches dans le domaine psychosocial et en santé publique ont été gravement négligées et qu'il vaudrait la peine de leur consacrer une attention particulière. Les responsables cantonaux ont par ailleurs relevé à plusieurs reprises que la recherche clinique est entravée par une réglementation trop sévère.

Partenaires en présence et répartition des responsabilités

Il incombe à la Confédération, plus exactement à l'OFES (par l'intermédiaire du FNS), de fournir un soutien financier et structurel aux différents secteurs de la recherche sur le cancer. Soulignons ici que pour préserver la compétitivité helvétique, nous devons veiller à rattraper le retard que nous commençons à accuser sur les autres nations industrialisées. A cette fin, il importe surtout de soutenir les études qui n'ont pas de visées commerciales immédiates et qui n'ont guère de chances d'être réalisées car elles ne présentent pas d'intérêt pour l'industrie pharmaceutique. De telles études s'avèrent pourtant indispensables non seulement pour optimiser les traitements, mais aussi, comme le prouvent divers exemples (le Vioxx et les thérapies hormonales pendant la ménopause), pour assurer un contrôle indépendant des données cliniques.

Les cantons se doivent d'encourager – également sur le plan financier – la recherche clinique et la recherche en santé publique, puisque celles-ci contribuent à améliorer le bien-être de leur population. Afin de soutenir la recherche clinique, ils devraient en particulier créer ou favoriser la création d'un cadre hospitalier adéquat, pour qu'il reste possible de réaliser des études cliniques indépendantes, non soumises aux exigences de l'industrie.

Il incombe aux chercheurs et aux équipes scientifiques à l'œuvre dans les instituts de recherche hospitaliers ou indépendants de garantir la qualité de leurs travaux. Leur mise en réseau et la mise sur pied de centres de compétences disposant de la masse critique requise, représentent un objectif crucial, en particulier pour les projets de recherche à long terme et coûteux, par exemple dans la recherche fondamentale.

Cadre légal

La recherche sur le cancer n'est pas régie par un texte législatif spécifique. Diverses lois réglementent cependant la recherche sur l'être humain en général et certains de ses aspects particuliers (cellules souches, transplantation, etc.), qui ont un rapport avec la recherche sur le cancer. Le développement de nouvelles thérapies – de produits thérapeutiques surtout – est quant à lui soumis aux très strictes «règles reconnues des bonnes pratiques des essais cliniques».¹ L'une des tâches fondamentales des commissions d'éthique pour la médecine humaine consiste donc à vérifier si les projets prévus respectent les normes scientifiques reconnues.

Financement

Il existe toute une série de sources de financement: Oncosuisse, la LSC, les ligues cantonales contre le cancer et d'innombrables fondations, qui possèdent leurs propres orientations. Santésuisse a également intérêt à soutenir la recherche sur le cancer pour améliorer la qualité des soins tout en faisant des économies et divers exemples prouvent qu'elle est prête à le faire.

L'OFES cessera très probablement de soutenir directement la recherche sur le cancer (comme il le fait aujourd'hui par l'intermédiaire du SIAK et de l'ISREC) lorsque ses moyens seront intégrés dans le FNS. Il est à craindre qu'aucun fonds ne sera plus alors consacré à la recherche sur le cancer au niveau fédéral.

Une partie des 50 millions de francs prévus pour encourager la recherche clinique générale pendant la période budgétaire en cours (programme PaKliF du FNS[S46]) sera consacrée à la recherche clinique sur le cancer. La répartition de cette somme n'est toutefois pas encore définie. Il est également envisageable que ce soit par ce biais que l'on règle le financement – jusqu'ici insuffisant – des infrastructures.

PREMIÈRES ÉTAPES

Recherches fondamentale et épidémiologique

- > La Biobanque suisse sera créée afin de promouvoir la recherche fondamentale en biologie moléculaire et la recherche épidémiologique. Cette banque mettra en relation les collections de matériel biologique conservées dans les divers centres de pathologie avec une banque de données centrale, où seront stockées les données – épidémiologiques, cliniques et autres – correspondantes. Une telle banque de données permet d'accéder rapidement à du matériel très bien décrit. Elle peut aussi devenir un instrument précieux pour répondre à des questions liées à la biologie moléculaire et à l'épidémiologie, par exemple dans le cadre d'études portant sur des cohortes représentatives.
Responsabilité et financement: fondation Biobanque suisse, Oncosuisse, Recherche suisse contre le cancer (RSC), FNS, autres fondations, industrie pharmaceutique

Recherche clinique

- > Dans le cas d'études cliniques non parrainées par l'industrie, en particulier de vastes collaborations visant à optimiser des thérapies ainsi que des études sur des médicaments «orphelins» ou des indications «orphelines» (traitement de maladies rares), Swissmedic et d'autres services (commissions cantonales d'éthique) mettent l'accent sur le soutien ou l'encouragement à la recherche plutôt que sur la prévention d'éventuels abus. Afin d'éviter des évaluations successives et multiples dans le cas d'études nationales ou internationales, les commissions cantonales d'éthique délèguent leur compétence à une commission nationale ou s'en remettent au jugement de la première commission d'éthique qui se prononce sur le projet concerné. Un tel système ne désavantagerait en rien les participants à une étude et permettrait par ailleurs de simplifier sensiblement la procédure, donc de réduire ses coûts et de l'accélérer.

- › Le problème que pose l'assurance responsabilité civile dans le cas de grandes études exige une solution au niveau fédéral. Le plus simple serait que la Confédération assume cette responsabilité civile, mais un élargissement du marché des assurances permettrait aussi de détendre la situation. Il priverait en effet de leur position monopolistique les quelques compagnies actives sur ce marché et ramènerait les primes à des niveaux plus proches de la réalité.

Responsabilité et financement: SIAK, Oncosuisse

¹ Voir article 53 de la loi fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux (loi sur les produits thérapeutiques, LPT, RS 812.21).

Recherche en santé publique

- › Oncosuisse utilise un certain pourcentage de son budget destiné à la recherche pour financer des projets de recherche en santé publique et dans le domaine psychosocial. Les études spécifiques qui devront être menées dans le cadre du Programme national contre le cancer sont évoquées dans les chapitres consacrés au dépistage et aux soins.

Responsabilité et financement: Oncosuisse

Annexe 1

Rapport de consultation des cantons sur l'esquisse du Programme national contre le cancer

1. Le processus

En février 2004, les chefs de tous les départements cantonaux de la Santé publique (conseillers d'Etat) ont reçu une lettre qui les invitait à désigner un interlocuteur pour la consultation relative au Programme national contre le cancer (PNCC). Oncosuisse y exprimait le souhait de pouvoir s'entretenir avec un groupe de personnes concernées par la lutte contre le cancer, dont des représentants du Département de la santé publique, de la Ligue cantonale contre le cancer et, le cas échéant, du registre cantonal des tumeurs.

Tous les chefs de départements et tous les participants à la rencontre ont reçu en temps utile un exemplaire (allemand ou français) de la première esquisse du PNCC.

Vingt visites aux cantons ont eu lieu entre le 23 mars et le 21 juin. Certains cantons ont spontanément décidé de se regrouper: BS et BL; AI et AR; LU avec SZ, UR et OW. Un canton, NW, n'était pas représenté en raison d'une indisponibilité au moment de la rencontre.

Chaque réunion commençait par une brève présentation du processus de développement du PNCC, ainsi que des objectifs de ce débat dans le canton. Un premier tour de table permettait ensuite à tous les participants d'exprimer leur point de vue sur le processus et sur le document. Puis on passait en revue chapitre après chapitre, avec commentaires, critiques et propositions de changements.

La possibilité d'échanger directement des idées et de discuter personnellement ce projet a été très appréciée dans la plupart des cas.

2. Remarques générales

Le document a reçu dans l'ensemble un bon accueil et des éloges pour son approche globale. Ses objectifs n'ont généralement pas été mis en question (voir points 3 à 8 ci-après pour les questions contestées), le principal problème étant de savoir comment réaliser un tel programme dans une période de restrictions budgétaires.

Le PNCC a été parfois estimé trop ambitieux, et parfois insuffisamment innovateur. Certains se sont demandés si «programme» est le terme qui convient, étant donné que cela apparaît plutôt comme une politique ou une stratégie qui devrait ensuite déboucher sur des plans d'action plus spécifiques.

Il s'agira de mieux développer les arguments relatifs à la nécessité d'un PNCC, et aussi de mettre en évidence les liens entre le cancer et d'autres maladies chroniques, notamment en relation avec la promotion de la santé et la prévention, mais aussi avec les soins palliatifs.

Des priorités doivent être fixées à l'échelon national et dans chaque canton. Il n'a pas été discuté comment cela pourrait se faire. Les priorités le plus souvent mentionnées au cours de ces entretiens sont: prévention, détection précoce et données épidémiologiques probantes (registres des tumeurs).

Apports potentiels du PNCC

Cela créerait une unité de doctrine. Cela contribuerait à inciter d'autres départements – plus particulièrement ceux de l'instruction publique – à s'engager dans la lutte contre le cancer.

Les opinions divergent beaucoup quant à l'utilité du PNCC pour combattre les inégalités sociales et régionales: certains souhaitent que l'on mette davantage l'accent sur cet objectif, d'autres estiment que ces inégalités sont un état de fait inéluctable.

Principales difficultés de mise en oeuvre du PNCC

Finances

- Il faudra mieux définir les moyens nécessaires pour réaliser le PNCC.
- Il n'existe pas de ressources disponibles pour entreprendre de nouvelles activités à l'échelon cantonal.
- De nouvelles activités ne seront possibles que si l'on économise de l'argent ailleurs.
- La Confédération doit donner la preuve de son engagement et de sa volonté politique en finançant au moins partiellement le PNCC.
- Les caisses-maladie, par exemple santé suisse, doivent cofinancer le PNCC.

Coordination

- Le manque de coordination entre une multitude de partenaires est très regrettable; il faut y remédier si l'on veut réaliser un PNCC. La coordination est insatisfaisante à trois niveaux: entre organisations nationales et cantons; entre cantons; et à l'intérieur des cantons.
- On se plaint beaucoup de décisions prises à l'échelon national sans avoir consultés des partenaires cantonaux. Cela débouche sur des projets «nationaux» inadéquats (trop coûteux, trop grands, non adaptés aux besoins de la population) qui ne peuvent pas se réaliser dans les cantons.
- Le fédéralisme helvétique est le principal frein à l'amélioration de la coordination: «Cela coûte souvent plus cher de travailler avec d'autres cantons que de faire les choses nous-mêmes.»
- Le document en question n'est pas clair sur les entités responsables et sur qui pourrait avoir une fonction coordinatrice.

Leadership

- Définir le leadership et la coordination à prévoir à l'échelon national constituait une question importante pour la plupart des cantons. Aucune organisation ne semble toutefois se profiler en tant que leader potentiel. Ni Oncosuisse, ni la Ligue suisse contre le cancer (LSC), ni Promotion Santé Suisse ne seraient acceptées dans leur structure et/ou fonctionnement actuels. L'Office fédéral de la santé publique a été mentionné pour ce rôle, mais ne semble pas avoir l'influence et l'argent nécessaires.

- Toute idée de nouvelles «superstructures» a été vivement rejetée. Il faudrait utiliser les structures nationales et cantonales existantes pour réaliser le PNCC.

Base légale

- Il n'existe pas de dispositions légales à l'échelon national sur lesquelles on pourrait baser un PNCC. Il n'y a pas de loi sur la santé publique, et il ne serait pas logique d'attendre une loi spéciale sur le cancer.
- Certains aspects du programme – en particulier registres des tumeurs ou programmes de dépistage – ne pourraient se réaliser ou être durablement garantis qu'avec une base légale dans les cantons.

3. Promotion de la santé et prévention

On a beaucoup apprécié l'accent mis sur la prévention, et les objectifs dans ce sens ont été dans l'ensemble bien accueillis. En même temps, l'idée d'une stratégie de prévention axée de façon spécifique sur le cancer suscite un malaise évident. Il a été souligné à plusieurs reprises que la Suisse a grand besoin d'une stratégie nationale de prévention et de promotion de la santé qui devrait comporter quelques éléments spécifiques au cancer; le PNCC pourrait contribuer au développement d'une telle stratégie. Mais aucun canton ne serait disposé à appliquer un programme de prévention du cancer.

La plupart des cantons ont mis en lumière le manque d'action coordonnée et l'urgente nécessité d'un leadership national. Cette problématique a diverses facettes:

- Il manque la volonté politique de créer un contexte favorable au changement des comportements. Le fait que l'on n'ait pas interdit la publicité pour le tabac à l'échelon national en est l'exemple le plus frappant.
- On ne connaît pas l'impact des campagnes réalisées jusqu'à présent; aucune évaluation sérieuse n'est faite à l'exception du domaine du HIV/SIDA.
- Beaucoup de cantons ont une population trop petite pour justifier que l'on mette sur pied, réalise et évalue des campagnes de prévention; mais les campagnes combinées de plusieurs cantons sont très rares.
- Les actions de prévention lancées à l'échelon national ne correspondent pas aux besoins cantonaux (surtout dans les petits cantons): trop grandes, trop coûteuses, non adaptées aux besoins des gens, gaspillage

de ressources. A cet égard, on a mentionné en particulier (mais pas seulement) Promotion Santé Suisse et la LSC.

- La plupart des départements de la Santé publique, mais pas tous, ont admis qu'il leur incombe de coordonner les activités de prévention menée dans leur canton.

La plupart des cantons donnent la priorité absolue à la **lutte contre le tabagisme**. Beaucoup déplorent la difficulté de créer des conditions favorables, notamment en interdisant la publicité et en augmentant les prix. «C'est le combat du libéralisme contre la santé publique.» Les attitudes adoptées sur cette question vont de l'interdiction totale de la publicité dans le canton à l'absence d'interdiction, en passant par l'interdiction dans les espaces publics. L'option de non interdiction est due soit à un puissant lobby du tabac dans le canton (producteur), soit au sentiment qu'il est inutile de lutter à l'échelon cantonal alors que le public reste exposé à la publicité dans les médias.

Une autre priorité exprimée par beaucoup de cantons est la **nécessité de cibler les jeunes**, donc de collaborer plus étroitement avec les écoles et les départements de l'instruction publique.

Enfin, le prochain document devrait mentionner les **facteurs environnementaux** et les **agents infectieux** responsables du cancer.

Les questions essentielles sont: Comment créer de vraies synergies entre cantons? Comment créer de vrais partenariats entre des organisations nationales et celles qui opèrent à l'échelon cantonal?

4. Dépistage du cancer

La plupart des cantons sont d'accord avec ces objectifs, mais pas tous. Certains rejettent l'idée d'organiser un dépistage systématique et d'informer la population sur ses avantages et sur les problèmes qu'il comporte. Beaucoup s'interrogent sur la question du financement des activités de dépistage. Voici quelques commentaires faits par une majorité de cantons:

- Il est très important d'améliorer l'information de la population concernant le dépistage du cancer. Une étude récente montre que les connaissances du public sont faibles et confuses. Le Département de la santé publique doit jouer son rôle d'«acteur neutre» pour contrebalancer les intérêts de l'économie privée.
- L'attitude de la population à l'égard du dépistage varie beaucoup selon la région et l'habitat (ville/campagne). Avant d'organiser concrètement une campagne de dépistage, il serait utile de faire une étude destinée à mieux comprendre ce que les gens en pensent et ce qui influence leurs attitudes.
- Il faudra disposer d'une orientation claire sur le plan national, dont des informations à jour sur l'efficacité des programmes de dépistage ainsi que des propositions concernant la manière dont ces programmes pourraient être réalisés dans le contexte suisse.

Dépistage du cancer du sein

Le débat «dépistage organisé ou dépistage opportuniste» occupe tous les esprits. Le dépistage opportuniste se pratique dans tous les cantons, sans que l'on n'ait de données sur les résultats obtenus (prévalence, adéquation, efficacité, qualité). Les différentes positions prises par les cantons peuvent se résumer comme suit:

- > Le dépistage organisé est la voie à emprunter. Un programme de dépistage systématique est déjà en place (GE, FR, VD, VS) ou va l'être bientôt (JU, NE).
- > Des doutes concernant les avantages du dépistage organisé ont subsisté après le débat scientifique de 1999–2000. Il y a cependant la volonté d'en apprendre davantage sur l'évolution des connaissances dans ce domaine et sur l'expérience acquise par les cantons qui ont déjà mis en œuvre un tel programme. Si cette expérience est positive et si les aspects financiers trouvent une solution, le canton serait disposé à envisager l'organisation d'un dépistage systématique du cancer du sein¹ (AG, AI/AR, BS/BL, BE, LU avec SZ, UR, OW, SG, SO, TG) (avec des réserves: GR, SH, TI, ZH).
- > Contre le dépistage organisé: GL, ZG.

Financement des mesures de détection précoce

Les tests de dépistage qui ont donné la preuve de leur efficacité doivent être remboursés par l'assurance-maladie en dehors de la franchise.

L'exemple du canton de Vaud montre que le dépistage organisé est plus rentable que le dépistage opportuniste, donc que les caisses-maladie ont intérêt à soutenir financièrement le dépistage systématique.

Remarques additionnelles

Dépistage du cancer colorectal: pourquoi choisir comme stratégie l'examen du sang dans les selles? La colonoscopie semble plus efficace et serait acceptée (étude pilote dans trois régions en Suisse).

Dépistage opportuniste du cancer du col de l'utérus: déceler avant tout les tests abusifs.

Dépistage génétique: il faudrait se concentrer sur la nécessité de conseils complets et corrects plutôt que sur la disponibilité des tests. Il s'agit de contrer la poussée de l'industrie médicale.

5. Soins holistiques de qualité

Cet objectif est dans l'ensemble louable et mérite d'être poursuivi.

Le fait de placer le patient au centre des réflexions a été relevé plusieurs fois comme un élément positif. Il faudrait décrire plus concrètement comment impliquer le patient et lui donner du pouvoir. On a notamment exprimé le besoin de davantage de «groupes de parole».

Tous les cantons ont souligné l'existence de besoins considérables en matière de prestations psychosociales. Mais comme les contributions de l'OFAS vont en diminuant, les ligues cantonales contre le cancer ne seront plus en mesure de fournir le même niveau de services dans ce domaine; et les départements de la Santé publique ont rarement les moyens d'accroître leurs apports.

Centres régionaux d'oncologie

Des centres régionaux d'oncologie seraient probablement une bonne idée, mais on ne voit pas assez clairement ce que ce terme recouvre, ce que cela implique et comment les responsabilités seraient partagées entre centre et périphérie. Dans la plupart des discussions, on préférerait parler d'un «réseau régional» gravitant autour d'un centre de compétence. Les questions à approfondir sont les suivantes:

- Clarifier dans quelles circonstances et de quelle manière la centralisation peut apporter une qualité accrue, comment réduire les redondances et faire des économies d'échelle.
- Dans les cantons dépourvus d'établissements de soins tertiaires, les patients en oncologie ne sont pas nécessairement dirigés sur un seul hôpital; différents centres de soins tertiaires sont à disposition et utilisés, en fonction des besoins spécifiques et de la proximité géographique. Il n'est donc pas toujours évident que l'on soit attribué à un centre de compétences déterminé.
- La concurrence entre hôpitaux pour le partage des ressources empêche parfois des transferts de patients hors de leur canton, même si le traitement serait de meilleure qualité à l'hôpital de soins tertiaires. De plus, les patients souhaitent fréquemment être soignés près de chez eux, indépendamment de la qualité.
- Il ne faudrait pas créer de nouvelles structures! Tous les acteurs concernés devraient participer au développement des réseaux régionaux, notamment les oncologues qui ont un cabinet privé. Ceux-ci ressentent actuellement les centres régionaux comme une menace.
- Les centres de compétences devraient mettre en valeur les services fournis dans la périphérie, et non pas les décourager ou les menacer.

Normes de qualité et certification

Il est important d'assurer la qualité des soins sur tout le territoire suisse. Mais avant d'élaborer de nouvelles normes il serait utile d'appliquer les normes existantes.

Il faudrait identifier lacunes et faiblesses des soins actuels en oncologie, pour y remédier en priorité.

Qui fixerait des normes de qualité? Qui est habilité à le faire? Qui contrôlerait leur application? Quel est le rôle des associations professionnelles? En tout état de cause, il faudrait se baser sur les normes internationales.

Il n'est pas certain qu'un système de certification/accréditation serait utile. Certaines des personnes consultées rejettent totalement cette idée, considérée comme lourde et démotivante.

6. Soins palliatifs

La notion de soins palliatifs doit être définie plus concrètement, en marquant de façon claire la différence entre traitement palliatif en oncologie et soins en fin de vie.

Une priorité mentionnée par beaucoup de cantons: améliorer l'accès aux soins palliatifs et la qualité de ceux-ci, qui devraient être intégrés dans l'ensemble des activités médicales.

Principaux besoins:

- formation en soins palliatifs de médecins et d'infirmières;
- mise en place de soins palliatifs à domicile, en s'assurant qu'ils sont remboursés par les caisses-maladie
- élaboration de nouveaux modèles impliquant la famille du patient.

7. Surveillance épidémiologique

La nécessité de données épidémiologiques probantes a été soulignée lors de presque tous les entretiens. Il a été estimé en certaines occasions que ce doit être la première priorité du PNCC.

La situation actuelle en matière de données statistiques a souvent été qualifiée de déplorable: pas de données valables pour l'ensemble du pays, rien sur les années de vie que l'on pourrait sauver par la prévention (dépistage compris); aucune information sur les économies que pourraient procurer l'amélioration de la prévention et de la détection précoce.

Le manque de base légale pour l'enregistrement des tumeurs est considéré comme un sérieux obstacle au recueil de données dans les cantons. Il est urgent de traiter ce problème.

Il n'est pas nécessaire de créer des registres des tumeurs à part entière dans chaque canton. Les cantons qui n'ont pas de registre et ne participent pas à celui d'un canton voisin ont souvent exprimé la volonté de collecter des données locales si ces informations peuvent être analysées à l'échelon régional ou national, et si elles reviennent vraiment au canton dans un délai raisonnable et sous une forme utilisable. Deux cantons (FR, JU) examinent actuellement la faisabilité d'un tel arrangement.

Des représentants de registres actuels ont exprimé le souhait d'étoffer leurs données cliniques et l'analyse de celles-ci dans le but d'évaluer la qualité et l'impact des traitements. L'utilisation faite des données recueillies actuellement pourrait aussi être améliorée dans certains cas.

L'idée de créer un registre national des tumeurs a été presque unanimement approuvée. Il a été souligné que seule une institution nationale serait à même de garantir un relevé systématique et une analyse de qualité, couvrant la majeure partie du territoire suisse. Ce registre national devrait être financé par la Confédération et, à terme, faire partie de l'observatoire national de la santé.

8. Recherche

La recherche en santé publique et dans le domaine psychosocial a été très négligée et mériterait une attention soutenue.

La recherche clinique est entravée par une réglementation excessive.

9. Conclusion

Les discussions qui ont eu lieu dans les cantons, les points de vue exprimés, les commentaires et les critiques faites, ont été extrêmement précieux. Cela a permis à Oncosuisse de revoir l'ébauche initiale de ce Programme national contre le cancer et de faire quelques propositions touchant à sa concrétisation.

Que toutes les personnes qui y ont participé soient vivement remerciées d'avoir consacré une partie de leur temps pour soutenir cette entreprise.

¹ De plus, certains cantons doivent résoudre les questions techniques que pose un programme de dépistage assorti d'un contrôle de qualité, du fait qu'ils n'ont pas les capacités radiologiques nécessaires pour la double lecture des mammographies.

Annexe 2

Partenaires pour la mise en œuvre

Ne sont nommés ici que les partenaires au niveau national. Par ailleurs il existe certainement d'autres organisations, qui ne sont pas directement liées à la lutte contre le cancer, qui seraient intéressées à participer à la mise en œuvre du Programme national contre le cancer. Cette liste n'est donc pas exhaustive ayant été établie à titre indicatif afin de montrer la grande variété des partenaires.

Autorités fédérales:

- Office fédéral de la santé publique
- Office fédéral des assurances sociales
- Office fédéral de l'éducation et de la science
- seco

Organisations cantonales:

- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
- Association des médecins cantonaux suisses
- Association suisse des responsables cantonaux pour la promotion de la santé
- Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique

Organisations actives dans le domaine du cancer:

- Oncosuisse
- Ligue suisse contre le cancer
- Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer
- Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer
- Groupe d'oncologie pédiatrique suisse
- Association suisse des registres des tumeurs
- Institut Suisse pour la Recherche Expérimentale sur le Cancer

Organisations qui appliquent les mesures de lutte contre le cancer:

- Promotion santé suisse
- Ligue pulmonaire suisse
- Association suisse pour la prévention du tabagisme

Sociétés spécialisées en soins médicaux et infirmiers:

- FMH
- Collège de médecine de premier recours
- Société suisse de médecine générale
- Société suisse de médecine interne

- Société suisse de pédiatrie
- Société suisse d'oncologie médicale
- Société suisse de radio-oncologie
- Société suisse d'hématologie
- Société suisse de génétique médicale
- Union des sociétés suisses de chirurgie avec ses sociétés membres
- Société suisse de gynécologie et obstétrique
- Société de discipline médicale des gastroentérologues suisses
- Société suisse de pathologie
- Société suisse de dermatologie et vénéréologie
- Société suisse de médecine nucléaire
- Société suisse de radiologie
- Société suisse de santé publique
- Association suisse des soins infirmiers
- Soins en oncologie suisse
- Société suisse d'oncologie médicale
- Société suisse de sénologie
- Société suisse de médecine et de soins palliatifs
- Scientific Association Swiss Radiation Oncology
- Société suisse de psycho-oncologie
- Société suisse de l'étude de la douleur

Facultés médicales

Organisations de patients:

- Vivre avec
- Europa Donna
- Leben wie zuvor
- ilco
- Union
- Kinderkrebshilfe

Assureurs:

- santésuisse
- Suva
- Association suisse d'assurances

Autres organisations de recherche:

- Fonds national suisse
- Académie suisse des sciences médicales

Annexe 3

Groupe d'accompagnement du Programme national contre le cancer

Prof. Dr Franco Cavalli
Directeur Istituto Oncologico della
Svizzera Italiana (IOSI)
Ligue Suisse contre le cancer (LSC)
Ospedale San Giovanni
6500 Bellinzona

Prof. Dr Thomas Cerny
Président de la Ligue Suisse contre le cancer (LSC)
Kantonsspital
9007 St. Gallen

Dr Reto Guetg
Médecin conseil santésuisse
Monbijoustrasse 39
3011 Bern

Charles Kleiber
Secrétaire d'état de l'Office fédéral de
l'éducation et de la science (OFES)
Hallwylstrasse 4
3003 Bern

Dr Margrit Leuthold
Secrétaire générale de l'Académie Suisse des Sciences
Médicales (ASSM)
Petersplatz 13
4051 Basel

Prof. Dr Giorgio Nosedà
Président d'Oncosuisse –
Fédération suisse contre le Cancer (USCC)
Ospedale Regionale Lugano
Via Tesserete 46
6903 Lugano

Prof. Dr Reto Obrist
Directeur d'Oncosuisse –
Fédération suisse contre le Cancer (USCC)
Effingerstrasse 40
3001 Bern

Dr Marie-Christine Peter-Gattlen
Membre du comité central de la Fédération des
médecins suisses (FMH)
Avenue de la Gare 5
1950 Sion

Dr Bertino Somaini
Directeur Promotion Santé Suisse
Dufourstrasse 30
Case postale 311
3000 Bern 6

Prof. Dr Rolf A. Stahel
Président de l'Institut Suisse de Recherche
Appliquée sur le Cancer (SIAC)
Häldeliweg 4
8044 Zürich

Dr Therese Stutz Steiger
Responsable du service de la santé publique
Office fédéral de la santé publique (OFSP)
Schwarztorstrasse 96
3003 Bern

Franz Wyss
Secrétaire central
Conférence suisse des directrices et
directeurs cantonaux de la santé (CDS)
Weltpoststrasse 20
Case postale
3000 Bern 15

Annexe 4

Groupe d'experts techniques du Programme national contre le cancer

Prof. Dr Ursula Ackermann-Liebrich
Responsable de l'Institut de
médecine sociale et préventive
Steinengraben 49
4051 Basel

Irène Bachmann-Mettler
Présidente de l'Association Suisse des
soins oncologiques
Hôpital cantonal de Zürich
Rämistrasse 100
8099 Zürich

Brigitte Baschung
Responsable Prévention de la Ligue Suisse
contre le cancer (LSC)
Effingerstrasse 40
3001 Bern

Dr Jean-Pierre De Landtsheer
Directeur de la Fondation pour le dépistage
du cancer du sein
19, rue César Roux
1005 Lausanne

Dr Steffen Eychmüller
Médecin chef Soins Palliatifs
Hôpital cantonal St. Gallen
9007 St. Gallen

Angela Grezet-Bento de Carvalho
Coordinatrice du Comité du suivi Qualité
de vie et Cancer du sein
Association Savoir Patient
40, chemin de l'Argillère
1234 Vessy GE

Dr Ueli Grüniger
Secrétaire du Collège de médecine de premier recours
Landhausweg 26
3007 Bern

Prof. Dr Richard Herrmann
Président SAKK
Médecin chef Oncologie
Hôpital cantonal Basel
Petersgraben 4
4031 Basel

Prof. Dr Bernhard Hirt
Président de la Commission scientifique (WIKO)
de la Ligue Suisse contre le cancer (LSC)
15, chemin de la Cure
1012 Lausanne

Ruedi Hösli
Responsable projets Ligue Suisse contre le cancer
(LSC) et Promotion Santé Suisse
Effingerstrasse 40
3001 Bern

Prof. Dr Serge Leyvraz
Directeur de la Fondation pluridisciplinaire
d'oncologie (CePO)
CHUV / Niveau 10
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne

Dr Jean-Michel Lutz
Expert Epidémiologiste Registres des
tumeurs Genève et
Association Suisse des Registres des tumeurs (ASRT)
55, boulevard de la Cluse
1205 Genf

Dr Rolf Marti
Responsable Recherche Ligue Suisse
contre le cancer (LSC)
Effingerstrasse 40
3001 Bern

Prof. Dr Giorgio Nosedà
Président d'Oncosuisse –
Fédération suisse contre le Cancer (USCC)
Ospedale Regionale Lugano
Via Tesserete 46
6903 Lugano

Prof. Dr Reto Obrist
Directeur d'Oncosuisse –
Fédération suisse contre le Cancer (USCC)
Effingerstrasse 40
3001 Bern

PD Dr phil. II et Ph.D. Nicole Probst
Responsable Epidémiologie moléculaire /
Registre des tumeurs Zurich
Institut de Médecine sociale et préventive/
Institut de Pathologie clinique
Université Zürich
Sonneggstrasse 6
8091 Zürich

Dr Cecilia Sepulveda
Coordinatrice du Programme de Lutte Contre le Cancer, OMS
20, Avenue Appia
1211 Genève 27

Prof. Dr Fritz Stiefel
Président de la Société Suisse de Médecine
et de Soins Palliatifs (SSMSP)
CHUV-Les Allières
1011 Lausanne

Jean-Jacques Thorens
Conseiller scientifique du Service de la santé publique
Office fédéral de la santé public (OFSP)
Schwarztorstrasse 96
3003 Bern

Wiebke Twisselmann
Responsable Psychosociale de la Ligue Suisse
contre le cancer (LSC)
Effingerstrasse 40
3001 Bern

Dr Marcel Zwahlen
Département de Médecine sociale et préventive
Université de Berne
Finkenhubelweg 11
3012 Bern

Glossaire

ASRT	Association suisse des registres des tumeurs
AT	Association suisse pour la prévention du tabagisme
CDIP	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de l'instruction publique
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CMPR	Collège de médecins de premier recours
CSST	Conseil suisse de la science et de la technologie
EUSOMA	European Society of Mastology
FNS	Fonds national suisse
FRCC	Fondation recherche contre le cancer
GSR	Groupement de la science et de la recherche
IARC	International Agency for Research on Cancer
IBCSG	International Breast Cancer Study Group
ISPA	Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies
ISREC	Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer
LAI	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LSC	Ligue suisse contre le cancer
Médecins de premier recours	Médecins généralistes, internistes, pédiatres, gynécologues
OAMal	Ordonnance sur l'assurance-maladie
OFES	Office fédéral de l'éducation et de la science
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé (World Health Organization)
ORL	Oto-rhino-laryngologique
OPAS	Ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins)
PaKliF	Commission spécialisée pour l'encouragement de la recherche clinique orientée vers les patients du FNS
SAKK	Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer
santésuisse	Concordat des assureurs-maladie suisses
seco	Secrétariat d'état à l'économie
SIAK	Institut suisse pour la recherche appliquée sur le cancer
SPOG	Groupe suisse d'oncologie pédiatrique
SSMG	Société suisse de médecine générale
SSMI	Société suisse de médecine interne
SSMSP	Société suisse de médecine et de soins palliatifs
SUVA	Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents
UE	Union européenne
UV	Ultraviolet