

**Stratégie nationale contre le cancer**  
**2014–2020**  
**Rapport annuel 2017**

**Cancer**

**Krebs**

**Cancro**



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

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



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

# Sommaire

<b>Préface du président d'Oncosuisse, Jakob R. Passweg</b> .....	3
<b>Rétrospective de l'année 2017</b> .....	4
Dépistage organisé du cancer du sein et de l'intestin en Suisse	
Swiss Cancer Screening et Ligue suisse contre le cancer .....	5
Itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal .....	6
Swiss Comprehensive Cancer Centers, opportunités et défis de l'immuno-oncologie et symposiums sur l'organisation intégrée des services de santé.....	7
Programme de gestion autonome par et pour les patientes atteintes de cancer du sein.....	9
Colloque international « Des outils numériques pour promouvoir l'auto-efficacité du patient » .....	10
Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients .....	11
Développement d'une offre de formation numérique en matière de « Cancer Literacy » .....	12
Recherche sur les services de santé .....	13
Recherche clinique et translationnelle .....	14
Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO).....	15
Groupe de travail Données de traitement dans la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) .....	16
Transfert des connaissances en pratique et en politique .....	17
<b>Perspective 2018–2020</b> .....	18
Vue d'ensemble de la SNC 2017–2020 .....	19
Impressum .....	20

# 2017: décision de poursuivre la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)

**2017 a été une année de grandes décisions pour la Stratégie nationale contre le cancer. Le Dialogue Politique nationale de la santé, la Confédération et les cantons ont décidé de poursuivre la SNC jusqu'à fin 2020 et ont à nouveau confié à Onco-suisse la direction de cette dernière phase de la stratégie.**

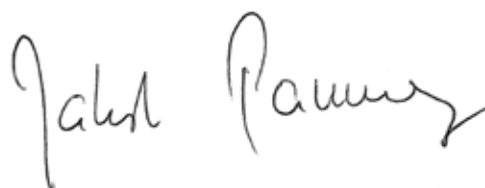
Le mandat de mise en œuvre de la Stratégie nationale contre le cancer prévoyait de la mener à 2017. Dans ce contexte, la direction d'Onco-suisse a saisi l'occasion de valider les résultats et de faire faire une évaluation intermédiaire. Ceci a fourni une base permettant de s'engager pour la poursuite de la Stratégie nationale contre le cancer. Après avoir passé en revue les forces, les faiblesses, les risques et les chances, nous avons pu préparer la décision de poursuivre la SNC jusqu'à fin 2020.

La structure générale ainsi que les nombreux projets de la SNC ont pu être mis en place et leur conception préparée de 2014 à 2017 grâce à l'engagement du responsable SNC Philippe Groux et des responsables de projets. Dans le domaine de la recherche par exemple, des programmes de recherche sur les services de santé ont été soutenus à hauteur de 1,8 million de francs. Nombre de projets sont prêts à être mis en œuvre. Il était donc d'autant plus important de convaincre le Dialogue Politique nationale de la santé de la nécessité de poursuivre. Nous y sommes parvenus. Le rapport sur la poursuite de la SNC a été adopté fin 2017 par le Dialogue Politique nationale de la santé. Jusqu'à la fin de l'année 2020, il est à présent possible, sur mandat de la Confédération et des cantons, de continuer le travail sur ces projets et de réaliser des activités concrètes. Même s'il n'a pas encore été possible de démarrer activement tous les projets ou de présenter dans tous les cas des résultats, il faut continuer à favoriser à tous niveaux l'engagement visant à mieux gérer le cancer, de manière à ce qu'à l'avenir, les connaissances acquises prennent plus vite le chemin de la pratique et de la politique.

C'est dans cette phase de poursuite que la responsabilité générale du projet a été confiée à deux personnes en direction conjointe: Catherine Gasser et Michael Röthlisberger.

En 2018, nous voulons faire avancer les projets et saisir la chance de rendre visibles autant de résultats et de découvertes que possible, y compris à titre justificatif vis-à-vis des cercles politiques.

Au nom d'Onco-suisse, je remercie toutes et tous pour leur travail et leur engagement et je continue à compter sur leur soutien dans les prochaines années. Nous remercions tout particulièrement les chefs de projets qui apportent dans leurs contributions un état des travaux selon leur point de vue.



*Prof. Dr med. Jakob R. Passweg*

# Rétrospective de l'année 2017: prolongation sous une nouvelle direction

En 2017, la Stratégie nationale contre le cancer a atteint la dernière année de la période prévue à l'origine, 2014–2017. De grands progrès ont été accomplis dans nombre de projets et on sent que les acteurs assimilent de mieux en mieux et vivent activement l'idée de la SNC de progresser à l'aide d'efforts coordonnés à l'échelon national. Dans leur rapports, les responsables de projets donnent leur point de vue sur le développement de leurs projets en 2017. Le contenu des textes n'a pas été modifié.

Mais on a pu également constater que certains projets n'étaient pas encore à un stade où l'on pourrait les considérer comme achevés ou les laisser se poursuivre sur leur lancée après 2017, date à laquelle il était prévu que la stratégie arrive à son terme. Les thèmes sont trop complexes, la « mise sur les rails » des activités, la formation et le rodage des groupes de projets ont demandé trop de travail. C'est pourquoi on a vite décidé, en concertation avec la Confédération et les cantons en tant que mandants, d'envisager et de formuler une prolongation de la stratégie jusqu'en 2020. L'année 2017 a donc été fortement marquée par l'élaboration de la poursuite de la stratégie. Les grandes lignes étaient définies d'une part par les exigences du mandant: adapter les projets aux nouvelles évolutions de contenu, lier les activités à d'autres stratégies nationales et plans d'action, intensifier les activités d'information et de communication, déterminer des axes prioritaires, créer les conditions organisationnelles permettant de poursuivre ensemble les objectifs de la SNC au-delà de 2020. D'autre part, on s'est efforcé d'obtenir des avis nuancés des parties prenantes, principalement des responsables de projets SNC, des institutions d'Oncosuisse ainsi que de partenaires clés comme par exemple la FMH ou l'association Soins en oncologie Suisse. Sur la base de cet éventail d'exigences, il a fallu trouver un consensus ayant une assise aussi large que possible et esquisser en conséquence les projets pour la poursuite de la SNC jusqu'en 2020. Cet ensemble consolidé d'activités a été adopté par le Dialogue Politique nationale de la santé le 23 novembre 2017, la Confédération et les cantons en tant que mandants décidant donc la poursuite de la SNC.

L'essentiel du travail au cours de ce processus a été fourni par le siège d'Oncosuisse et la nouvelle direction de la SNC. Philippe Groux s'étant retiré de la direction fin juillet 2017, une direction conjointe a été mise en place, assurée par Catherine Gasser et Michael Röthlisberger. Philippe Groux avait assuré un excellent travail, mais la charge amenée par les projets en plein développement et croissance s'est avérée dès 2017 un défi énorme. C'est pourquoi, et plus particulièrement du fait de la demande de la Confédération et des cantons de renforcer à la prochaine phase de la SNC les activités de communication, la mise en réseau entre organisations travaillant dans le domaine du cancer ainsi qu'avec d'autres stratégies de santé et initiatives, il a été décidé d'élargir la direction et de mettre en place une équipe apportant de l'expérience dans les domaines politique de la santé, recherche, communication et travail sur des projets orientés vers le patient. Le fait d'avoir réussi à élaborer le concept de poursuite de la stratégie dans un calendrier très serré, tout en poursuivant les activités en cours, me rend confiante pour l'avenir. Je remercie Philippe Groux pour son travail et je souhaite aux nouveaux co-directeurs plein succès pour les prochaines années.

*Dr Kathrin Kramis,  
directrice d'Oncosuisse*

## Dépistage organisé du cancer du sein et de l'intestin en Suisse Swiss Cancer Screening et Ligue suisse contre le cancer

En mai 2014, les objectifs des projets 2.1 et 2.2 de la Stratégie nationale contre le cancer ont été regroupés. En 2017, la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et Swiss Cancer Screening (SCS) ont atteint ensemble des objectifs partiels importants dans ces domaines.

### Programmes de dépistage du cancer de l'intestin

Les travaux commencés en 2016 ont fait l'objet d'une mise en œuvre continue, tant au plan stratégique qu'opérationnel. Des représentants des médecins de famille, de la Société suisse de gastroentérologie et de pharmaSuisse sont entrés au groupe de coordination dirigé par SCS et la LSC. Dans une charte commune, ils s'engagent à une coopération interprofessionnelle coordonnée portée par la vision de permettre à l'ensemble de la population d'accéder à un dépistage du cancer de l'intestin de qualité garantie. Le comité scientifique consultatif, composé de représentants des autorités, des cercles universitaires et des sociétés spécialisées, a également entamé ses travaux. A l'échelon national, des critères d'inclusion/exclusion uniformes ont été définis, le test immunologique quantitatif a été choisi en tant que seul test de dépistage de sang dans les selles adéquat et le seuil de positivité d'hémoglobine a été fixé pour ce test.

Le deuxième atelier national sur le dépistage du cancer de l'intestin a eu lieu en octobre 2017. Un échange d'informations coordonné au niveau national est ainsi établi, mettant en œuvre un objectif partiel du projet.

En 2017, le sous-groupe de projet « Coordination Latine » a entamé le remaniement de la brochure ainsi que les discussions préliminaires avec les assureurs visant à simplifier le décompte des frais. Le groupe de travail encourage l'échange en Suisse latine et développe en commun des processus opérationnels pour les programmes de dépistage du cancer du côlon qui doivent être introduits en 2018 dans les cantons JU/NE/GE et VS.

### Centre de compétences et critères de qualité

Après dissolution du groupe de projet fin 2015, SCS a continuellement poursuivi et étendu la coordination nationale et l'harmonisation de l'assurance qualité du dépistage organisé du cancer du sein. La mise en œuvre des normes de qualité par les douze programmes de dépistage du cancer du sein est en grande partie harmonisée. Une nouvelle brochure d'information facile à comprendre et un dépliant sur la mammographie élaborés par la Ligue contre le cancer en coopération avec les programmes cantonaux de dépistage ont été publiés en 2017. Pour 2017/18, le plus grand défi est l'interruption temporaire du programme de dépistage du cancer du sein dans le canton de Berne.

Suite à des entretiens avec l'Office fédéral de la santé publique, un ancrage légal des critères de qualité élaborés en automne 2014 sous la direction de la LSC n'est pas prévu. Un objectif partiel du projet 2.1 de la SNC est donc achevé sans succès.

*Claudia Weiss, PhD,  
directrice de Swiss Cancer Screening*

## **Itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal**

**Dans le cadre du projet pilote «Itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal», 20 sociétés spécialisées et groupes professionnels ont élaboré et adopté les bases permettant à tous les patients atteints du cancer colorectal d'obtenir des soins de qualité élevée, indépendamment de leur lieu de domicile en Suisse.**

Dans le cadre du projet pilote interprofessionnel et intersectoriel «Itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal», 20 sociétés spécialisées et groupes professionnels impliqués dans le traitement des personnes touchées ont élaboré et adopté, dans un processus bottom-up structuré, les bases permettant à tous les patients atteints du cancer colorectal, indépendamment de leur lieu de domicile en Suisse, d'obtenir des soins de qualité élevée, coordonnés au mieux, basés sur des directives nationales et internationales fondées sur les preuves scientifiques.

Le modèle schématique d'itinéraire maintenant publié est applicable à toutes les personnes touchées par le cancer colorectal car il tient compte non seulement d'aspects relatifs à la tumeur primaire, mais aussi aux comorbidités ainsi qu'à l'espérance de vie. A présent, une vérification de l'applicabilité du modèle générique d'itinéraire du patient à d'autres itinéraires nationaux au sein et à l'extérieur de l'oncologie a lieu.

L'itinéraire du patient sert d'instrument d'assurance qualité et de développement de la qualité pour une prise en charge des patients multiprofessionnelle, basée sur les preuves scientifiques. Cependant, il s'applique uniquement au cas général et ne représente pas une directive d'action pour chaque cas particulier. L'équipe thérapeutique tient compte de la situation individuelle du patient et de ses éventuelles comorbidités et décide si et dans quelle mesure le traitement peut et doit suivre l'itinéraire. Mais les écarts par rapport aux recommandations doivent être justifiés.

L'adoption et la publication de l'itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal par l'ASQM et les 20 organisations impliquées représente une grande étape qui a attiré l'attention à l'échelon international. Au sein du projet, le schéma actuel avec ses directives et recommandations est régulièrement contrôlé du point de vue de son actualité, évalué et adapté.

En même temps, le schéma actuel d'itinéraire du patient doit être mis en œuvre par les médecins et prestataires médico-thérapeutiques dans leur pratique quotidienne avec les patients.

*Esther Kraft, lic. rer. oec.,  
Dr med. Jürg Nadig,  
Dr med. Jürg Pfisterer,  
direction du projet,  
ASQM – Académie suisse  
pour la qualité en médecine*

## **Swiss Comprehensive Cancer Centers, opportunités et défis de l'immuno-oncologie et symposiums sur l'organisation intégrée des services de santé**

La Suisse est encore très loin d'une définition commune de la prise en charge pouvant être comprise comme «Comprehensive Cancer Care». L'idée d'un réseau est largement acceptée et doit être poursuivie. Fin novembre, des travaux visant à créer une communauté de travail des centres suisses du cancer ont été entamés. Un think tank d'experts a formulé des recommandations sur la façon dont l'immuno-oncologie peut être utilisée pour continuer à améliorer la qualité des soins et les bénéfices pour les patients atteints d'un cancer.

La série de symposiums sur l'organisation intégrée des services de santé s'est poursuivie en 2017.

### **Swiss Comprehensive Cancer Centers**

Le responsable de la SNC a eu des entretiens avec des représentants de centres de compétences potentiels pour a) déterminer le point de vue de leur centre sur la définition de centres de compétences en Suisse telle qu'elle est formulée dans la SNC et b) savoir quels sont les structures et processus actuels des centres. Ils ont aussi été interrogés sur l'organisation des processus clés, de support et de management de chaque centre ainsi que sur les prochains défis à relever.

La Suisse est encore très loin d'une définition commune de la prise en charge pouvant être comprise comme «Comprehensive Cancer Care» et encore plus d'un accord sur l'introduction de CCC avec une plateforme centrale commune. Les divers centres ont différentes étapes à franchir pour se rapprocher d'une CCC. Pour œuvrer en ce sens, il peut être judicieux de coordonner le développement des centres en tenant compte des différents besoins. L'idée d'un réseau est largement acceptée et doit être poursuivie. Fin novembre, des travaux visant à créer une communauté de travail des centres suisses du cancer ont été entamés.

Une nouvelle mission a également été confiée au projet, à savoir de faire avancer ce que l'on appelle le «Cancer Co-Working». De premiers entretiens ont eu lieu.

### **Immuno-oncologie : opportunités et défis**

Les progrès actuels dans le domaine de l'immuno-oncologie font naître de grands espoirs pour le traitement du cancer. L'évolution dynamique de ces nouvelles thérapies suscite néanmoins également de nombreuses questions. Un think tank d'experts avait pour objectif de s'appuyer sur le rôle croissant des nouveaux traitements immuno-oncologiques pour continuer d'améliorer la qualité des soins et les bénéfices pour les patients atteints d'un cancer. Le think tank était composé de neuf experts de différents groupes de parties prenantes (SNC (responsable), recherche, oncologie médicale, soins en oncologie, médecins de premier recours / réseaux, assureurs maladie, représentants des proches, Ligue suisse contre le cancer, industrie), toutes impliquées dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer. Le think tank a formulé des recommandations sur la manière d'aborder les opportunités et les défis.

## **Symposiums**

La série de symposiums sur l'organisation intégrée des services de santé s'est poursuivie. A partir de l'exemple du canton de Genève et de ses hôpitaux universitaires, un symposium a montré comment le dossier électronique du patient peut être relié au système d'information du centre du cancer, contribuant ainsi à une bonne gestion du centre du cancer. Un autre symposium s'est penché sur la situation particulière de l'intégration des services de santé dans le cas des enfants et des adolescents atteints d'un cancer. En raison du taux élevé de guérison, l'oncologie pédiatrique a une perspective à long terme en matière de suivi des patients qui, grâce aux succès médicaux, va s'appliquer à l'avenir à l'oncologie des adultes.

Les documents sont disponibles à l'adresse : [www.snc-strategiecancer.ch/downloads](http://www.snc-strategiecancer.ch/downloads)

*Dr Philippe Groux, MPH,  
responsable SNC (jusqu'au juillet 2017),  
responsable SCCC (dès août 2017)*



## Programme de gestion autonome par et pour les patientes atteintes de cancer du sein

**De 2016 à 2017, des patientes, une représentation de patientes et des professionnels ont développé en commun un programme de gestion autonome. La nouveauté de ce programme est surtout qu'il est dirigé par des survivantes au cancer du sein formées. A présent, une étude pilote teste sa faisabilité et son efficacité dans des centres du sein.**

Un programme de gestion autonome pour les personnes atteintes d'un cancer développé à l'Université de Stanford (Cancer Thriving and Surviving Program, CTS) a eu un impact positif sur les compétences de gestion autonome des participants. Une particularité du CTS est qu'il est dirigé par des personnes touchées (« pairs »). Le CTS n'existe pas encore en Suisse. Dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer (2014–2017), le CTS a été traduit en allemand dans le cadre de ce projet de recherche de référence, puis adapté aux besoins spécifiques des patientes atteintes d'un cancer du sein. Des patientes atteintes d'un cancer du sein, des psycho-oncologues, des médecins, des Breast Care Nurses<sup>1</sup> et des scientifiques ont participé à l'adaptation du programme. Le but était d'élaborer des thèmes de gestion autonome pour les patientes suisses atteintes de cancer du sein et de les intégrer à la version allemande du CTS. A présent, une étude pilote examine si le programme de gestion autonome spécifique au cancer du sein (Cancer Thriving and Surviving Program for Breast Cancer Survivors in Switzerland – CTS-BC-CH) peut apporter des améliorations des compétences en gestion autonome, en auto-efficacité, en santé ainsi qu'au niveau de la charge représentée par les symptômes, et s'il peut être intégré à l'itinéraire clinique de la patiente une fois le traitement aigu achevé. Cette étude a lieu au centre du sein de l'Hôpital universitaire de Bâle et à l'Hôpital de l'Île à Berne. Le CTS-BC-CH se compose d'un atelier de sept semaines (2 à 2,5 heures par semaine). Les cours sont dirigés dans chaque centre du sein par deux personnes atteintes d'un cancer du sein qui ont été formées par des professionnelles certifiées. Les résultats fourniront de premiers renseignements sur la faisabilité et le bénéfice potentiel d'un programme de gestion autonome dirigé par les pairs pour les patientes atteintes d'un cancer du sein. Le développement du programme est décrit dans un blog (<http://blog.careum.ch/brustkrebs-patient-empowerment>) et a été présenté au forum des patients lors de la conférence semestrielle du SAKK.

*Manuela Eicher, professeure associée,  
Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins,  
CHUV UNIL*

<sup>1</sup> Infirmières diplômées spécialisées dans le traitement et le suivi des patientes atteintes d'un cancer du sein et de leurs proches

## **Colloque international « Des outils numériques pour promouvoir l'auto-efficacité du patient »**

**Un comité interdisciplinaire a organisé en février 2018 un colloque international sur l'efficacité personnelle soutenue par des outils numériques en cas de cancer. Des intervenants nationaux et internationaux de haut rang ont répondu à l'invitation et ont exposé les développements actuels sous différents angles.**

Les applications numériques pour les personnes atteintes d'un cancer connaissent un essor vertigineux. Pour les développeurs et les usagers, il n'est pas facile de se faire un aperçu des multiples offres et nouveautés. Les applications numériques permettent d'espérer acquérir des données électroniques et simplifier la communication, mais aussi encourager l'efficacité personnelle des patients. On se demande donc si et comment ces buts divers peuvent être atteints et quels défis se posent lors du développement d'applications numériques destinées spécifiquement aux personnes atteintes d'un cancer.

Un comité d'organisation interdisciplinaire a conçu un colloque visant à éclairer ces aspects et à permettre l'échange entre développeurs et usagers. Il se composait des personnes suivantes : Dr Rolf Marti et Prof. Manuela Eicher (CHUV UNIL), PD Dr Jürgen Barth (Université ZH), Mathis Brauchbar (advocacy AG), Dr Catherine Gasser (SNC), Dr Ursula Koch (Ligue suisse contre le cancer) et Dr Eberhard Scheurer (e-health Consulting). Des intervenants de haut rang ont répondu à l'invitation (Prof. Ethan Basch, University of North Carolina, USA; Prof. Irma Verdonck-de Leeuw, Vrije Universiteit Amsterdam, NL; Prof. Claire Foster, Macmillan Survivorship Research Group, UK et Prof. Urte Scholz, Université de Zurich, CH. En outre, plusieurs équipes suisses ont présenté leurs applications. Des exposés d'impulsions ont eu lieu ainsi qu'une partie interactive « Rencontrez les experts » qui permettait de tester les applications. Un article résumant le colloque est prévu. Pour plus d'informations sur le colloque, voir : <http://digiself2018.ch/>.

*Manuela Eicher,  
professeure associée,  
Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins,  
CHUV UNIL*

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

## Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients

**Des méthodes de thérapie d'expression visant à renforcer et développer la confiance en ses propres ressources et capacités sont une approche reconnue et efficace, y compris chez les personnes atteintes d'un cancer.**

Sur des bases scientifiques actuelles, le groupe de travail « Efficacité personnelle » a élaboré un concept de promotion du sentiment d'efficacité personnelle pour les personnes atteintes d'un cancer (Lucia Stäubli, art-thérapeute, St. Claraspital, Bâle et représentante de la SSPO). Parmi plusieurs approches envisageables, l'écriture expressive créative a été choisie en tant que possibilité pour les personnes touchées d'améliorer leur sentiment d'efficacité personnelle. Ecrire peut aider à mieux gérer les modifications qui jalonnent la maladie et à trouver de l'énergie pour les adaptations du mode de vie qui peuvent s'avérer nécessaires.

Après des entretiens avec des experts, il a été décidé de développer un « atelier d'écriture » de trois jours en coopération avec la spécialiste Eva Maria Imboden, M. A in Expressive Arts pour conseil, coaching et supervision (EGS). L'offre va être proposée en 2018 sous forme de projet pilote et évaluée scientifiquement. Si les expériences sont positives, on pourrait proposer le séminaire régulièrement. L'étape suivante consiste à examiner dans quel cadre les textes des personnes atteintes d'un cancer pourraient être mis en scène.

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

## Développement d'une offre de formation numérique en matière de « Cancer Literacy »

**Une plateforme de formation numérique novatrice doit servir à favoriser les compétences en santé des professionnels dans le domaine du cancer. Ceci doit au final bénéficier aux personnes touchées par le cancer et à leurs proches et contribue en même temps à la transformation numérique au sein de la Ligue contre le cancer.**

Une plateforme de formation interactive peut contribuer à améliorer la compréhension des professionnels vis-à-vis des compétences en santé dans le domaine du cancer, ce que l'on appelle « Cancer Literacy », ce qui les aide à mieux prendre en charge les patients et leurs proches. Le groupe cible de cette offre est essentiellement formé de personnel soignant, médecins de familles et oncologues. Elle se focalise sur les différentes phases de la maladie tout au long de l'itinéraire du patient. Il s'agit ainsi de sensibiliser les professionnels aux points de vue et expériences des patients et de renforcer leurs compétences éducatives et de communication. Ils pourront ainsi soutenir les personnes touchées dans la gestion de leur maladie et des symptômes (gestion autonome).

Deuxièmement, il est prévu de mettre à disposition sous forme électronique des bases modernes, reposant du point de vue didactique sur les connaissances les plus récentes, dans une approche globale de gestion des connaissances. Des communautés d'échange et d'apprentissage doivent être mises en place au sein de la plateforme de formation. Des connaissances fondées sur les preuves, pertinentes pour la pratique et des compétences en matière de « Cancer Literacy » pourront ainsi être échangées, perfectionnées et conservées de manière interdisciplinaire et collaborative au sein d'une « Community of Practice ».

A l'avenir, la plateforme de formation numérique doit être intégrée aux offres de formation initiale et continue d'institutions d'enseignement et adaptée régulièrement aux nouvelles tendances et aux développements du système de santé.

Dans l'année couverte par ce rapport, LerNetz a réalisé sur mandat une analyse de faisabilité afin d'évaluer le succès et le risque du projet. En outre, en coopération avec des professionnels de la santé et la Ligue suisse contre le cancer, LerNetz a élaboré un premier prototype. De premiers entretiens ont aussi eu lieu avec des institutions d'enseignement afin de pouvoir évaluer la praticabilité du projet.

Par ce projet, la Ligue suisse contre le cancer réagit à une lacune dans l'offre et à un besoin des ligues cantonales et régionales. Jusqu'à présent, il n'existe, que ce soit à l'échelon international ou en Suisse, pratiquement pas d'offres de formation numériques complètes dans le domaine « Cancer Literacy ». Ce projet novateur entend soupeser soigneusement la valeur ajoutée, les chances et les risques. Le projet éveille dès maintenant un grand intérêt parmi les professionnels et les institutions d'enseignement.

*Anna Gerber, lic. phil. hist, EMBA FH,  
spécialiste Formation, Ligue suisse contre le cancer*

## Recherche sur les services de santé

**Le programme d'encouragement «Health Services Research in Oncology and Cancer Care» doit apporter une contribution notable au renforcement de la recherche sur les services de santé en oncologie. Ce programme créé en 2016 est, dans un premier temps, conçu pour une période de cinq ans. En 2017, les premiers projets ont bénéficié d'un encouragement.**

Inspirée par une initiative de l'Académie suisse des sciences médicales et avec le soutien de la fondation Accentus (fonds Marlies Engeler), la Recherche suisse contre le cancer a lancé un programme d'encouragement visant à renforcer la recherche sur les services de santé en oncologie. La première mise au concours de ce programme intitulé « Health Services Research in Oncology and Cancer Care » a eu lieu en été 2016. 44 idées de projets ont été soumises, représentant un montant total de plus de 6,5 millions de francs. Un collège d'experts nationaux et internationaux a été mis en place pour évaluer les requêtes de projets. L'évaluation a eu lieu suivant un processus en deux étapes. Onze des 44 projets ont tout d'abord été sélectionnés et les requérants invités à déposer une requête plus détaillée. Au printemps 2017, sept des onze projets ont été choisis et vont être encouragés par un montant de près d'un million de francs.

La deuxième mise au concours du programme a eu lieu en septembre 2017. 29 projets à hauteur de 4,2 millions de francs ont été déposés, sur lesquels 14 ont été présélectionnés. La décision de financement aura lieu en 2018.

Une fois la première mise au concours achevée, les membres du collège d'experts ont été priés d'évaluer de manière critique la conception et la réalisation du programme. En raison des retours positifs, il a été décidé de poursuivre le programme sous la même forme jusqu'en 2020. Un élément très positif a été la diversité thématique des projets de recherche proposés, qui se reflète également dans l'appartenance des requérants : la plupart des projets ont été déposés par des chercheurs d'universités, de hautes écoles et d'hôpitaux, mais aussi d'organisations de patients, de registres des tumeurs et de caisses-maladie.

Les premiers résultats des projets sélectionnés sont attendus pour 2019. Le but doit être de reconnaître rapidement les découvertes pertinentes pour la politique de la santé et de les transférer vers la politique et vers la pratique. En outre, il s'agit, par une mise en réseau ciblée et un échange avec d'autres initiatives d'encouragement de la recherche sur les services de santé, en particulier le PNR 74 « Système de santé » du Fonds national suisse, de soutenir et de renforcer la communauté de recherche sur les services de santé.

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

*Dr Peggy Janich, PhD,  
responsable Promotion de la recherche,  
Ligue suisse contre le cancer*

## Recherche clinique et translationnelle

En 2014, les objectifs définis à l'origine ont été réduits et répartis entre deux projets partiels: les échanges entre chercheurs travaillant dans la recherche fondamentale, la recherche translationnelle et la recherche clinique sont encouragés. Les procédures d'autorisation sont mises en œuvre conformément à la législation (loi relative à la recherche sur l'être humain LRH).

### Projet partiel I: Loi relative à la recherche sur l'être humain (SAKK/GOPS)

Le projet partiel I se concentre sur la mise en œuvre conforme à la législation et favorable à la recherche de la LRH. En 2017, le SAKK et le GOPS se sont engagés dans la consultation sur le modèle de consentement général pour l'utilisation des données de santé et des échantillons dans le cadre de projets de recherche. Une représentante a également été déléguée au groupe d'accompagnement pour l'évaluation de la LRH.

Avec le lancement de la SNC 2017–2020, le projet partiel I cesse ses activités au profit de nouveaux champs d'action focalisés. Néanmoins, les représentants du SAKK et du GOPS vont continuer à s'engager activement pour des améliorations nécessaires, par exemple: rattachement de Swissmedic à BASEC, réduction du travail administratif, poursuite de l'harmonisation de l'évaluation des requêtes, délimitation claire des compétences, CE directrice/autres CE en cas d'études multicentriques, amélioration de la convivialité et donc de la transparence du portail SNCTP, simplification du processus pour les projets internationaux, réduction supplémentaire du nombre de CE pour faire baisser les coûts et améliorer l'efficacité.

### Projet partiel II: Recherche translationnelle et clinique (responsable: RSC)

Un élément essentiel de ce projet partiel est un aperçu des activités de recherche dans le domaine de la recherche translationnelle sur le cancer en Suisse. En 2016, les principales institutions de recherche ont été identifiées à l'aide d'analyses bibliométriques. En outre, la situation de la recherche translationnelle en Suisse a été discutée de manière approfondie lors d'un atelier d'experts. Le rapport final présentant les résultats de l'analyse et toute une série de recommandations pour améliorer les conditions cadres de la recherche translationnelle et clinique est en cours de rédaction. En résumé, on peut retenir qu'un potentiel d'amélioration a surtout été détecté dans l'encouragement de la relève scientifique, tout particulièrement pour la recherche clinique. Le rapport paraîtra en 2018. Le projet partiel « Recherche translationnelle et clinique » pourra ensuite être considéré comme achevé.

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

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

*Dr Peggy Janich, PhD,  
responsable Promotion de la recherche,  
Ligue suisse contre le cancer*

## **Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)**

**La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques du 18 mars 2016 a pour but d'uniformiser l'enregistrement du cancer à l'échelle de la Suisse et d'améliorer les bases de données sur les traitements et les soins. La procédure de consultation relative au droit d'exécution a eu lieu en 2017. L'entrée en vigueur est prévue au 1<sup>er</sup> janvier 2019.**

La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques adoptée par le Parlement le 18 mars 2016 doit permettre de constituer les bases de données nécessaires pour élaborer des mesures de prévention et de dépistage précoce, pour évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement et pour soutenir la planification des soins au niveau cantonal ainsi que la recherche sur les maladies oncologiques. La loi prévoit l'obligation pour les médecins, les hôpitaux et autres institutions du système de santé de déclarer les maladies oncologiques diagnostiquées. Les patients peuvent toutefois s'opposer en tout temps à l'enregistrement des données les concernant. L'observation des maladies oncologiques au sein de la population passe par l'évaluation des données dites de base. Par ailleurs, pour répondre à des problématiques spécifiques d'importance capitale pour la politique de la santé, le Conseil fédéral a la possibilité d'ordonner la collecte de données supplémentaires pour certaines maladies oncologiques et certains groupes de population (p. ex. enfants et adolescents).

La procédure de consultation relative au droit d'exécution a été ouverte par le Conseil fédéral le 5 avril 2017 et a duré jusqu'au 12 juillet 2017. Le droit d'exécution concrétise en particulier les données de base et supplémentaires que les institutions soumises à l'obligation de déclarer doivent transmettre au registre des tumeurs compétent et sous quelle forme elles doivent le faire. Les droits du patient (information et droit d'opposition) sont également concrétisés par le droit d'exécution. Celui-ci règle en outre l'échange des données entre les organes d'exécution et définit les mesures à appliquer pour assurer la protection des données. Les résultats de la consultation ont été discutés avec tous les acteurs concernés en automne 2017 et l'OFSP estime pouvoir présenter au Conseil fédéral une version représentant un bon compromis entre les différentes préoccupations. En outre, le 3 octobre 2017, le DFI a publié dans la Feuille fédérale l'ouverture de la procédure de sélection concernant la délégation des tâches assignées à l'organe national d'enregistrement du cancer et au registre du cancer de l'enfant. Les offres pouvaient être déposées jusqu'au 4 décembre 2017. Le DFI communiquera la décision sur le résultat de la procédure de sélection après l'entrée en vigueur de la LEMO.

D'après la planification actuelle, le Conseil fédéral va faire entrer la LEMO en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2019.

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

## **Projet partiel 7.2: Groupe de travail Données de traitement dans la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)**

**Le groupe de travail interdisciplinaire «Données de traitement LEMO» a pour but de déterminer des indicateurs de qualité à partir des données des registres des tumeurs afin d'évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement. En 2017, des indicateurs de qualité ont été définis pour le cancer colorectal, un choix de critères pour le cancer de la prostate et du sein est en cours de planification.**

Le groupe de travail dirigé par NICER et la SSOM a pour but de déterminer des indicateurs de qualité à partir des données sur le cancer qui doivent être enregistrées selon la LEMO/OEMO. Ces indicateurs doivent permettre d'évaluer la qualité des soins, du diagnostic et du traitement du cancer colorectal, de la prostate et du sein. Le groupe de travail s'est constitué en janvier 2017 et a été complété au cours de l'année par d'autres parties prenantes pertinentes. Fin 2017, le groupe de travail comprend des représentants des organisations suivantes: OFSP, FMH, SAKK, SSOM, SSPath, SSCV, RSCE, GOPS, LSC, NICER, SNC ainsi que de registres cantonaux des tumeurs. Trois réunions ont eu lieu en 2017. Lors de la première réunion, le groupe de travail s'est constitué et s'est concerté sur sa démarche. Lors de la deuxième, une experte en enregistrement clinique des tumeurs a été invitée à parler des expériences accumulées en Allemagne. En complément, les travaux d'élaboration d'indicateurs de qualité dans le canton du Tessin ont été présentés. Au cours de la troisième réunion, sur la base des travaux préliminaires réalisés en Allemagne et au Tessin, des indicateurs de qualité sur le cancer colorectal ont été choisis et envoyés aux organisations pertinentes pour consultation. La liste définitive de ces indicateurs de qualité devrait être adoptée au cours du premier semestre 2018. La même année, un choix d'indicateurs de qualité pour le cancer de la prostate doit avoir lieu suivant le même processus. En 2019, il est prévu de choisir les indicateurs de qualité pour le cancer du sein. La liste des indicateurs de qualité choisis pour le cancer colorectal a montré que presque tous les indicateurs pouvaient être déduits des données de base et supplémentaires relevées selon la LEMO/OEMO. Le choix des indicateurs de qualité a pu se faire de manière très efficace au sein du groupe de travail. On peut donc partir du principe que le choix des indicateurs pour les autres types de cancer aura lieu au cours des deux prochaines années. En plus du processus de sélection, le groupe de travail va s'occuper de la mise en œuvre des indicateurs de qualité et du retour des résultats aux cliniques.

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

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



## **Projet partiel 7.3: Transfert des connaissances en pratique et en politique**

**De nos jours, en politique comme ailleurs, d'énormes quantités d'informations font qu'il est difficile d'accéder de manière ciblée aux découvertes scientifiques. Les besoins en informations systématiques ne cessent de croître et un transfert de connaissances coordonné sous forme d'informations préparées est indispensable pour que des décisions fondées sur les preuves scientifiques puissent être prises.**

En Suisse, les cancers sont la cause la plus fréquente de décès précoce et la deuxième cause de décès. Les besoins en connaissances sur le cancer fondées sur les preuves scientifiques sont grands pour orienter les futurs débats de politique de la santé, par exemple pour pouvoir prendre des décisions fondées sur les preuves en matière de prévention, sur les programmes de dépistage ou sur la qualité des traitements. Il y a déjà aujourd'hui un transfert de connaissances très complet. Mais bien souvent, ce flot d'informations fait que les décideurs ont encore plus de peine à prendre des décisions. Nombre de données actuellement disponibles sont fragmentées, inaccessibles ou insuffisamment prises en compte, en particulier pour la planification des services de santé. Par ailleurs, les exigences posées par différents groupes cibles à un transfert optimal des connaissances sont hétérogènes. A l'avenir, il faut que le transfert des connaissances soit systématique et coordonné. Les informations doivent être fournies aux groupes cibles pertinents sous une forme adaptée au destinataire et au thème. Dans le cadre du projet partiel 7.3, le groupe de travail composé d'acteurs des cercles politiques, administratifs, de la recherche et d'organisations non-gouvernementales, a participé à l'élaboration d'un concept cadre pour une éventuelle plateforme de transfert des connaissances en pratique et en politique.

Avec l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO), les bases de données vont s'améliorer dans la perspective des mesures de prévention et de dépistage, de la qualité des soins, du diagnostic et du traitement ainsi que de la planification des services de soins. L'analyse régulière de ces données enregistrées va permettre de transmettre des informations sur le cancer en Suisse ainsi que des bases sur la qualité des soins, du diagnostic et du traitement.

En raison de la réorientation et de la prolongation de la Stratégie nationale contre le cancer, il a été décidé d'intégrer ce projet partiel à l'activité associée «Communication, gestion des parties prenantes et transfert de connaissances» et d'y poursuivre l'approche choisie.

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

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

# Perspective 2018–2020

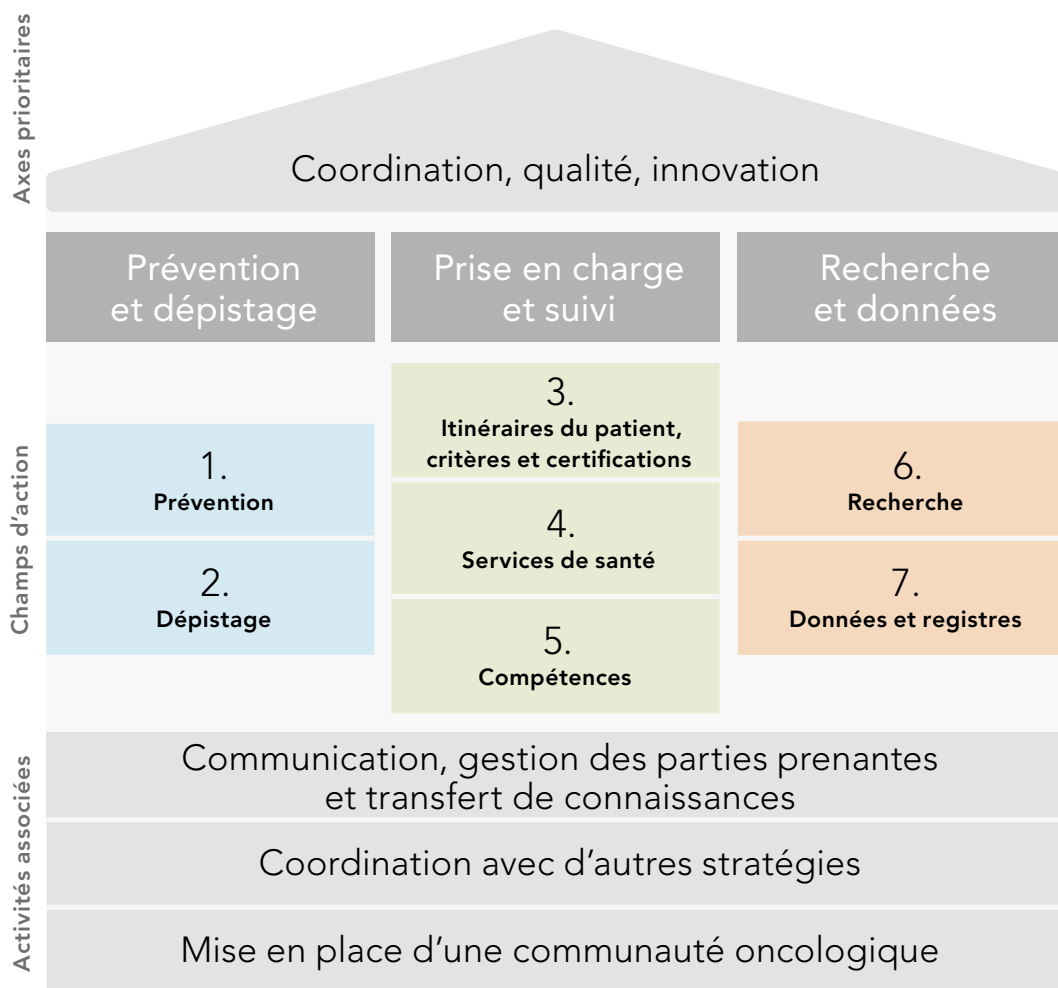
En tant que nouvelle équipe de direction, nous avons eu le plaisir de prendre la SNC en mains à un moment décisif et très intéressant. Toutes les parties impliquées, que ce soit la plateforme Dialogue Politique nationale de la santé (Dialogue PNS) et donc le Département fédéral de l'intérieur (DFI) et la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ou encore le mandataire Oncosuisse et les responsables de projets, voyaient une éventuelle prolongation d'un œil positif. Mais l'orientation stratégique, la forme précise des projets ainsi que le type et l'intensité des activités de communication n'étaient pas encore tirés au clair. Ceci, de même que le délai relativement bref dont nous disposions concrètement (trois mois), faisait de notre mission un véritable défi.

Nous avons été d'autant plus ravis de sentir de toutes parts une grande motivation et la volonté de coopérer. Tout naturellement, les différentes parties prenantes avaient parfois des avis divergents sur les points forts à définir, les projets à lancer en priorité sous la direction de qui, ou encore comment utiliser les ressources de la manière la plus profitable possible. Mais dans tous les cas, il a été possible de trouver une solution de compromis satisfaisante pour toutes les personnes impliquées. Au terme de nombreuses discussions, d'ateliers et de rencontres bilatérales, nous avons ainsi pu élaborer un rapport sur la poursuite de la SNC et le remettre au Dialogue Politique nationale de la santé qui l'a approuvé le 23 novembre 2017, confirmant officiellement la poursuite.

Ce rapport contient des informations d'introduction sur la manière de poursuivre la SNC, mais aussi des descriptions de principe de toutes les activités prévues pour les prochaines années. Dans le temps qui nous était imparti, il n'a pas été possible de mener des entretiens approfondis avec toutes les institutions impliquées sur le détail de ces activités avant achèvement du rapport sur la poursuite. Après une phase d'échange intensive impliquant toutes les parties prenantes, nous allons présenter au printemps 2018 une liste détaillée de toutes les activités qui devra elle aussi être confirmée par le Dialogue PNS. Ce plan de mise en œuvre pourra être téléchargé sur le site Internet de la SNC.

Une fois le plan de mise en œuvre adopté, la phase de planification de la poursuite va passer en phase II de mise en œuvre et nous sommes très heureux à la perspective de nous consacrer de plus en plus au soutien, à la communication et à la mise en réseau des projets SNC 2018–2020 en cours. Ce sont des tâches que nous pouvons proposer en tant que direction générale du projet. Mais pour réaliser ses projets, la SNC aura aussi besoin ces prochaines années de l'élan de toutes les institutions et personnes de la communauté oncologique suisse et nous sommes extrêmement heureux de sentir l'intensité de l'engagement et des efforts de toutes les personnes impliquées. En ce sens, nous espérons le plein succès de la mise en œuvre de la SNC 2018–2020!

*Dr Catherine Gasser et Dr Michael Röthlisberger,  
direction conjointe de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*



Vue d'ensemble de la SNC 2017–2020



## Impressum

Rapport annuel « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2020 » (2017)

Edition: Dialogue Politique nationale de la santé

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

Réalisé par la Ligue suisse contre le cancer

Auteurs: Kathrin Kramis, Michael Röthlisberger, Catherine Gasser et les chefs de projets de la SNC

Lectorat: Jacques-Olivier Pidoux

Commandes: [nsk@liguecancer.ch](mailto:nsk@liguecancer.ch)

Typographie et layout: Ligue suisse contre le cancer

Informations: Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne

© Mai 2018

Oncosuisse, Berne