

Programme national contre le cancer pour la Suisse

Stratégie nationale contre le cancer

2014–2017

Projets et objectifs

Cancer

Krebs

Cancro



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



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

Sommaire

Préface du Conseiller fédéral Alain Berset et du Conseiller d'Etat Carlo Conti	4
Préface de Thomas Cerny, président d'Oncosuisse	6
Aperçu des champs d'action et des projets de la Stratégie nationale contre le cancer	7
Projets de la SNC et objectifs	8
A Prévention et dépistage	11
Prévention.....	11
Dépistage	12
B Prise en charge	15
Itinéraires du patient / développement de la qualité	15
Services de santé	17
Formation	19
C Recherche	21
Promotion de la recherche.....	21
Epidémiologie et monitoring	23
Impressum.....	26

Préface du Conseiller fédéral Alain Berset et du Conseiller d'Etat Carlo Conti

Les cancers poseront au système suisse de santé des défis particuliers au cours des prochaines années. D'une part, compte tenu de l'évolution démographique, il faut s'attendre à une augmentation massive des nouveaux cas dans les années à venir ; d'autre part, l'oncologie va connaître une spécialisation toujours plus poussée et la complexité du traitement des cancers est appelée à s'accroître à la faveur des nouveaux résultats de la recherche. Par conséquent, des services de soins des patients cancéreux axés sur les principes de la qualité, de l'efficacité et de l'égalité des chances ne pourront se réaliser qu'au prix d'une collaboration étroite et coordonnée de l'ensemble des groupes professionnels et organisations concernés. Ces défis ont conduit le Parlement fédéral à accepter à l'unanimité la motion « Stratégie nationale de lutte contre le cancer. Pour une meilleure efficacité et une plus grande égalité des chances » (11.3584) en automne 2011. Cette motion charge le Conseil fédéral « de préparer une stratégie nationale de prévention et de lutte contre le cancer, en concertation avec les organisations concernées, les spécialistes, les disciplines et les cantons ».

Par la suite, le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé », plateforme commune de la Confédération et des cantons, a confié à Onco-suisse le mandat d'élaborer un projet de stratégie. Celui-ci a été adopté par le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé » le 23 mai 2013, puis soumis au Conseil fédéral qui en a pris connaissance le 3 juillet 2013. Sur la base des champs d'action, objectifs et mesures définis dans le Programme national contre le cancer 2010–2015, la « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » fixe les principaux champs d'action dans les trois secteurs Prévention et dépistage, Prise en charge et Recherche pour les années à venir. Ces champs vont de l'introduction de programmes de dépistage du cancer du sein dans toute la Suisse à la définition d'itinéraires du patient pour la prise en charge interdisciplinaire de patients cancéreux, au développement de programmes de formation et d'offres de conseil à l'intention des patients et enfin, à des mesures d'encouragement à la recherche clinique et d'amélioration de l'enregistrement des tumeurs en tant que base décisionnelle à la conduite de la politique suisse de la santé.

La « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » insiste non seulement sur le besoin de structures novatrices pour un service intégré de soin des patients cancéreux, mais en même temps aussi sur la nécessité de promouvoir le dépistage précoce et d'améliorer les sources de données nécessaires à la planification et à la conduite de ces deux secteurs.

La Confédération, les cantons et toutes les organisations et institutions qui ont participé à l'élaboration du projet de stratégie sont d'accord sur ces points. Le but de la « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » est donc de démontrer et d'instaurer durablement de nouvelles voies de prévention, de dépistage et de prise en charge des cancers. Si tous les acteurs impliqués coopèrent étroitement, des sociétés médicales, associations professionnelles et instituts de recherche aux autorités fédérales et cantonales, les objectifs fixés pourront être atteints pour le plus grand bénéfice des patients cancéreux.



*Alain Berset
Conseiller fédéral
Chef du Département
fédéral de l'intérieur*



*Carlo Conti
Président de la Conférence suisse
des directrices et directeurs
cantonaux de la santé*

Préface de Thomas Cerny, président d'Oncosuisse

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

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

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



Prof. Dr med. Thomas Cerny

Aperçu des champs d'action et des projets de la Stratégie nationale contre le cancer

3 domaines	7 champs d'action	15 projets
Prévention et dépistage	Prévention	1 1.1 Renforcement des mesures structurelles et des compétences en matière de santé
	Dépistage	2 2.1 Planification et mise en œuvre de programmes de dépistage du cancer de l'intestin 3 2.2 Introduction de programmes de dépistage du cancer du sein à l'échelle de toute la Suisse 4 2.3 Création d'un organe national d'experts relatif aux questions de dépistage
Prise en charge	Itinéraires du patient / développement de la qualité	5 3.1 Itinéraires du patient
		6 3.2 Recommandations et directives thérapeutiques
		7 3.3 « Tumorboards »
	Services de santé	8 4.1 Organisation intégrée des services de santé
		9 5.1 Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients
	Formation	10 5.2 Formation des compétences pour les professionnels
Recherche	Promotion de la recherche	11 6.1 Recherche sur les services de santé
		12 6.2 Recherche clinique et translationnelle
	Epidémiologie et monitoring	13 7.1 Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)
		14 7.2 Données enregistrées sur la qualité du traitement et l'interdépendance entre les données
		15 7.3 Transfert des connaissances en pratique et en politique

Projets de la SNC et objectifs

Vision

La Stratégie nationale contre le cancer s'efforce de faire advenir une Suisse où le cancer frappe moins souvent, 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.

Objectifs

De cette vision découlent les objectifs suivants :

Toute personne résidant en Suisse a droit à :

- un risque faible de cancer grâce à la prévention et au dépistage précoce ;
- un diagnostic pertinent et un traitement basé sur les connaissances les plus récentes ;
- un accompagnement psychosocial et des soins palliatifs.

Ces objectifs soulignent que toute personne résidant en Suisse doit bénéficier des mêmes conditions et des mêmes chances en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de réadaptation. Cela signifie avant tout que :

- il existe des standards et critères de qualité identiques à l'échelle de la Suisse ;
- les offres sont axées sur les besoins afin que tous les groupes de populations puissent être atteints ;
- les offres sont disponibles dans toutes les régions et leur utilisation est accessible à tous ;
- le dépistage permet d'améliorer le pronostic individuel ;
- l'égalité d'accès est assurée grâce à des conditions-cadres améliorées ;
- des mesures sont prises en faveur de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer et de leurs proches ;
- les besoins spécifiques des enfants et des adolescents sont pris en compte.

Trois principes

De ces objectifs, on peut déduire trois principes :

1 Complémentarité de tous les secteurs : coordination et coopération

La réussite d'une stratégie nationale contre le cancer dépend essentiellement d'une collaboration optimale de tous les secteurs impliqués ainsi que d'une coordination systématique des activités planifiées. Cela implique par exemple d'harmoniser les mesures entre elles afin de contrôler les progrès en fixant des repères et que l'on puisse procéder à des corrections. Cela signifie aussi que les acteurs centraux se concertent, se mettent d'accord et définissent qui est responsable de quoi dans les différents secteurs (PNC II, pp. 38 et 53). Pour le système de santé suisse, fédéral et partiellement public-privé ou fonctionnant selon le principe de l'économie privée (hôpitaux publics, cliniques et hôpitaux privés), cette tâche représente un sérieux défi.

2 Une prise en charge intégrée : l'être humain placé au centre

Les mesures d'optimisation et de développement en termes de prévention, de prise en charge et de recherche sont mises en œuvre, l'accent étant mis sur les aspects suivants : prévenir les maladies, les traiter, les maîtriser au quotidien et les guérir. Autrement dit, accompagner et soutenir les personnes à chaque phase, de façon que puisse être maintenue et favorisée une bonne qualité de vie. Cela suppose que les personnes soient informées et disposent des conditions générales requises pour pouvoir assumer leur part de responsabilité et prendre leur part de décision, et qu'elles soient à même de gérer en toute autonomie leur maladie ou les conséquences de leur maladie pendant, entre et après les périodes de traitement.

Cet objectif exige tant l'incitation à une collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire que la mise en place d'offres spécifiques, pour que les patients puissent être accompagnés et soutenus de façon optimale dans le dépistage, le traitement et le suivi, et impliqués de manière appropriée. Cette exigence est facilitée par une prise en charge intégrée, par des itinéraires du patient (incluant la dimension des soins, la réadaptation, l'aspect psychosocial, l'aspect psycho-oncologique et l'aspect palliatif), le traitement des interfaces entre la prévention et au sein même de celle-ci ainsi que les différentes voies de traitement, entre les offres hospitalières, ambulatoires et domestiques, ainsi qu'entre les offres médicales et non médicales. Une telle prise en charge garantit aussi une utilisation avisée des ressources et permet d'éviter les doublons.

3 Qualité élevée pour tous : égalité des chances

Partant d'une répartition inégale des cancers due aux réalités sociales, au caractère spécifique de certaines professions ou au recours variable aux prestations, la population doit avoir – par des mesures spécifiques – les mêmes chances, s'agissant de l'accès au dépistage, aux examens diagnostiques, aux traitements médicaux et infirmiers, aux soins, au suivi psycho-oncologique et psychosocial, à la réadaptation et aux soins palliatifs.

Concernant le système de prise en charge, cela signifie que les offres en matière de prévention et de dépistage, de prise en charge et de recherche sont mises en œuvre dans les meilleures conditions possibles. Cela implique tant une gestion attentive des ressources – en gardant à l'esprit le rapport coût-efficacité – que la prise en compte des stratégies existantes (Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, par exemple). Les offres doivent être mises à la disposition de toutes les personnes vivant en Suisse.

Priorités et projets

Pour déterminer les priorités et le regroupement des activités dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer, sept champs d'action ont été définis pour les trois secteurs Prévention et dépistage, Prise en charge et Recherche, assortis de projets sélectionnés. La définition des priorités a été réalisée en plusieurs étapes avec différents acteurs impliqués de différentes manières. Dans le cadre des plateformes d'experts constituées pour ce processus, l'orientation technique et les priorités ont été discutées tant par secteur qu'entre les plateformes.

L'orientation et la fixation des axes prioritaires correspondent en outre aux objectifs décrits ainsi qu'aux trois principes (1) coordination et coopération, (2) prise en charge intégrée et (3) meilleure qualité possible et égalité des chances. Les champs d'action et projets pour les secteurs Prévention et dépistage, Prise en charge et Recherche sont présentés ci-après sous forme de tableau synoptique. L'ordre dans lequel sont présentés les projets ne constitue pas une hiérarchie. Dans les champs d'action, la situation initiale et les problèmes actuels sont esquissés et des objectifs à long terme en sont déduits. Les projets constituent une contribution concrète aux problèmes formulés dans le cadre de la période fixée pour la présente stratégie.

Dans le domaine de la prévention et du dépistage, l'accent est mis sur deux champs d'action. Dans le premier, les points principaux portent sur l'amélioration de la coordination entre les activités de prévention existantes ainsi que sur des mesures de promotion de la compétence en matière de santé et sur le projet « Coaching santé ». Dans le second – le dépistage –, la priorité est donnée à l'instauration de programmes de dépistage uniformisés à l'échelle de la Suisse et dont la qualité est garantie.

Champ d'action 1 **Prévention : créer des conditions de vie saines**

On considère aujourd'hui que de nombreux types de cancer pourraient être évités par des modifications apportées aux conditions de vie et au mode de vie. Les effets de la promotion de la santé et de la prévention résident dans l'influence exercée sur ces deux facteurs. En matière de promotion de la santé et de prévention, les mesures prises sont, de par leur approche même, tournées vers des effets à long terme et n'agissent pas uniquement et spécifiquement sur le cancer. Pour influencer sur les conditions de vie, il est indispensable de prendre des décisions politiques et des mesures structurelles, telles que l'introduction de l'évaluation de l'impact sanitaire. En ce qui concerne le mode de vie, les principaux facteurs de risque sur lesquels il convient d'agir en priorité sont le tabagisme, la surcharge pondérale et l'alcool. Cette situation de départ réclame des programmes à long terme, avec des approches interprofessionnelles et une coopération intersectorielle. C'est pourquoi la prévention du cancer doit être systématique et intégrée de manière ciblée dans les campagnes de prévention nationales et cantonales existantes.

Objectifs du champ d'action

- 1 Les programmes nationaux tabac, alcool, alimentation et activité physique sont promus et renforcés via une coordination ciblée et systématique des campagnes régionales et nationales ainsi que d'autres mesures de communication.
- 2 Des mesures structurelles contribuent à créer des conditions de vie saines.
- 3 Les groupes de la population et les instances décisionnelles particulièrement concernés connaissent les facteurs de risques (y compris les substances cancérigènes présentes dans l'environnement) et savent de quelle manière s'en protéger.

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

Dans ce projet, les ressources tant individuelles que collectives sont renforcées dans les domaines de la prévention et du traitement (ambulatoire et stationnaire). Ce faisant, on assure une coopération interprofessionnelle entre professionnels médicaux et non médicaux. Sur le plan du comportement, les ressources sont renforcées et les risques sont réduits. S'agissant des relations, on influe positivement sur les conditions de vie.

Objectifs du projet et mesures

- 1 Sur le plan structurel (plan des relations), des mesures de prévention adaptées sont mises en œuvre.
 - En ce qui concerne les programmes nationaux, cantonaux et communaux, des mesures structurelles relatives à l'amélioration des conditions de vie sont identifiées et leur mise en œuvre est planifiée.
 - La Convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac (CCLAT) est ratifiée.
 - Les acteurs impliqués coordonnent les projets et les programmes existants.
- 2 Au niveau individuel (niveau du comportement), des mesures adaptées relatives à la compétence en matière de santé sont mises en œuvre.
 - La compétence en matière de santé des enfants, des adolescents, des adultes ainsi que des personnes touchées par le cancer est renforcée.
 - Le coaching santé continue à être développé et mis en œuvre en collaboration avec les médecins de famille.
 - Des profils d'exigence de chaque profession sont dressés, des processus et des critères de qualité sont élaborés et la question du financement nécessaire est résolue.
 - Des groupes de personnes particulièrement concernés sont habilités à mettre en œuvre au quotidien des comportements en matière de promotion de la santé et de prévention, tels que l'activité physique / l'alimentation ou la protection solaire.
 - Les acteurs impliqués coordonnent les projets et les programmes existants.
- 3 Des mesures spécifiques de nature à réduire les facteurs de risques (radon, par exemple) sont développées et mises en œuvre.

Champ d'action 2 **Dépistage : coordination / coopération, programmes de dépistage**

Le dépistage du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus et du cancer de l'intestin est actuellement recommandé d'un point de vue scientifique. Ces examens de dépistage doivent être menés de manière systématique et dans une optique de garantie de la qualité, de manière qu'il en résulte une utilité aussi élevée que possible. Celle-ci est accrue par un taux de participation le plus élevé possible. L'objectif est de développer des programmes et de les mettre en œuvre, selon des critères de qualité uniformisés à l'échelle de toute la Suisse. Il importe de dégager les moyens nécessaires à cet effet.

Objectifs du champ d'action

- 1 Les conditions-cadres, processus et compétences relatifs à la coordination et à la coopération des programmes de dépistage (cancer de l'intestin, cancer du sein et cancer du col de l'utérus) à l'échelle nationale sont mis en application ; la coordination entre les cantons est assurée.
- 2 Le financement des programmes de dépistage (cancer de l'intestin, cancer du sein et cancer du col de l'utérus) est assuré et transparent.
- 3 Un centre de compétences pour l'harmonisation des programmes de dépistage du cancer est progressivement mis en place.

Projet 2.1

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

- 1 Les connaissances acquises à partir des projets pilotes de certains cantons sont utilisées pour la planification et la mise en œuvre de programmes de dépistage systématique du cancer de l'intestin, dont la qualité est garantie.
- 2 Le processus de demande de libération de la franchise pour les programmes de dépistage systématique et de qualité garantie du cancer de l'intestin a abouti et le DFI a pris sa décision.

Projet 2.2

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

En Suisse, les mammographies réalisées dans le cadre de programmes de dépistage systématique assortis d'une qualité garantie sont une prestation exempte de franchise, à la charge de l'assurance obligatoire des soins. A la fin 2012, il existe des programmes dans les cantons de Fri-

bourg, de Genève, des Grisons, du Jura (y compris le Jura bernois), de Neuchâtel, de Saint-Gall, de Thurgovie, de Vaud et du Valais. D'autres cantons ont approuvé le principe d'une introduction ou ont d'ores et déjà décidé une introduction (Berne, Bâle-Ville, Bâle-Campagne, Soleure, Tessin). Toutes les femmes résidant en Suisse doivent avoir accès à un programme de dépistage systématique d'une égale qualité.

Objectifs du projet
et mesures

- 1 Des programmes de dépistage du cancer du sein sont introduits à l'échelle de toute la Suisse.
 - L'Ordonnance sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein réalisé par mammographie (RS 832.102.4) est adaptée aux directives européennes actuelles sur la garantie de la qualité en matière de prévention et de diagnostic du cancer du sein.
 - Les coopérations de programmes – existants et prévus – de dépistage du cancer du sein sont mises en place dans le cadre de la Fédération swiss cancer screening.
- 2 Un centre de compétences pour l'harmonisation des programmes de dépistage systématique du cancer est progressivement mis en place.

Projet 2.3

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

Il s'agit de créer un organe d'experts chargé d'analyser les questions de dépistage du point de vue de la médecine, de l'économie, de l'éthique et du droit, et d'exprimer des recommandations à l'intention des décideurs politiques. Figurent parmi les tâches de cet organe : le traitement critique des observations faites, l'élaboration de recommandations, le suivi des évaluations ainsi que le contrôle de l'économicité et de l'efficacité.

Objectif du projet
et mesures

- 1 Un organe national d'experts dans le domaine du dépistage est instauré.
 - La collaboration avec le Swiss Medical Board ou une extension éventuelle de celui-ci est envisagée pour accomplir cette tâche.
 - Des prises de position et des recommandations sont élaborées sur les problèmes importants du dépistage.

B Prise en charge

Dans le domaine de la prise en charge, l'accent est mis sur trois champs d'action.

Le premier champ d'action est le développement et l'instauration d'itinéraires du patient. Il vise à atteindre un niveau élevé de qualité dans la prise en charge des patients ainsi que l'intégration des instruments correspondants, tels que directives de traitement et « tumorboards ». Dans le deuxième champ d'action, la mise en place de structures est soulignée pour une organisation intégrée et efficace des services de santé. Dans le dernier champ d'action, il est question de la formation de compétences, tant du côté des professionnels de santé que du côté des patients et de leurs proches.

Champ d'action 3 Itinéraires du patient / développement de la qualité

Au centre de ce champ d'action figure la prise en charge intégrée des patients touchés par le cancer, fondée sur les principes de la qualité, de l'efficacité et de l'égalité des chances. Par « prise en charge intégrée », on entend une collaboration étroite entre professionnels dans le traitement, les soins, la prise en charge psychosociale et psychooncologique, la réadaptation et la médecine palliative. Cette collaboration peut être optimisée via les itinéraires du patient. Il conviendra en particulier de prendre davantage en compte les répercussions sociales auxquelles doivent faire face les malades chroniques et leurs proches. L'objectif de cette stratégie est de décrire et de mettre en œuvre des itinéraires du patient exemplaires pour des parcours de type curatif et chronique/palliatif.

Objectifs du champ d'action

- 1 Les itinéraires du patient sont déterminés pour les types de cancer les plus fréquents.
- 2 S'agissant des itinéraires du patient, des directives thérapeutiques contraignantes sont mises en application. Des outils destinés à renforcer la qualité sont développés à cet effet, lesquels doivent en permanence être adaptés aux nouvelles connaissances.
- 3 Dans le cadre du processus axé sur la qualité, le médecin traitant dispose pour chaque patient de l'accès à un « tumorboard ». Le patient peut aussi exiger l'inclusion du « tumorboard ».
- 4 Les outils permettant d'améliorer la coordination et la qualité des itinéraires du patient sont évalués et développés en permanence.

Itinéraires du patient

La prise en charge de patients atteints du cancer réclame une démarche interdisciplinaire (ambulatoire et stationnaire) ainsi que des adaptations constantes aux nouvelles connaissances scientifiques et aux évolutions démographiques. Via les itinéraires du patient, les patients sont accompagnés tout au long du processus de la maladie (rôle du « Care Manager », projet 5.2) et inclus dans les processus de décision (projet 5.1 Sentiment d'efficacité personnelle). Il convient de développer des projets adaptés à l'intention des enfants et des adolescents.

Objectif du projet et mesures

- 1 Des itinéraires du patient sont définis.
 - Les organisations s'accordent sur une démarche commune.
 - Les compétences sont clarifiées, le développement de la qualité est garanti et le financement – y compris des prestations interdisciplinaires – est assuré.

Des directives thérapeutiques contraignantes et des itinéraires du patient sont élaborés pour les types de cancer les plus fréquents (PNC II, p. 102).

Recommandations et directives thérapeutiques

S'agissant des itinéraires du patient, des directives sont étudiées et des directives thérapeutiques sont adaptées et mises en application. A cet effet, des sociétés spécialisées et des associations professionnelles analysent les directives thérapeutiques internationales, les complètent et fixent des directives thérapeutiques contraignantes au niveau national. Pour celles-ci, des indicateurs de qualité sont en outre définis.

Objectifs du projet et mesure

- 1 Il existe des directives nationales validées ; des directives thérapeutiques contraignantes sont mises en œuvre pour les itinéraires du patient. L'existence de divergences entre la pose du diagnostic et le traitement est documentée.
- 2 Pour chaque itinéraire du patient, des indicateurs cliniquement pertinents de processus, de structure et de qualité des résultats sont définis par consensus.
 - Des processus de développement de la qualité garantissent la transparence et des améliorations permanentes.

« Tumorboards »

Les « tumorboards » regroupent le savoir interdisciplinaire des experts et sont déjà implantés dans presque tous les hôpitaux. Les patients ont droit à une évaluation par un « tumorboard » (égalité des chances), en particulier lorsque – conformément aux directives thérapeutiques –, un concept thérapeutique multimodal est nécessaire ou que différentes options de traitement peuvent être envisagées.

Champ d'action 4 Services de santé

L'urgence d'une organisation intégrée des services de santé est reconnue. Une organisation de services de santé bien coordonnés doit permettre des solutions viables pour des traitements spécialisés (itinéraires du patient). Parallèlement, il importe de prendre en compte l'influence des différents systèmes de financement (ambulatoire et hospitalier). La collaboration interdisciplinaire nécessaire exige une coordination à l'échelle nationale et régionale ainsi qu'une amélioration de l'échange d'informations (par exemple via des applications de cybersanté [eHealth] tels que le dossier électronique du patient) pour que les prestataires puissent assurer un accompagnement et une prise en charge des patients dans des conditions optimales.

Objectifs du champ d'action

- 1 Un savoir spécialisé est rassemblé, actualisé en permanence, sécurisé et mis à disposition.
- 2 Des structures nationales et régionales sont créées (centres de compétences et réseaux).
- 3 Les processus relatifs à la coordination à l'échelle nationale et régionale sont définis.

Organisation intégrée des services de santé

La pose du diagnostic, le traitement, les soins, la prise en charge en psycho-oncologie, en réadaptation et en médecine palliative de patients présentant des maladies tumorales s'effectuent dans la majorité des cas au sein d'équipes interdisciplinaires. Dans le même temps, des diagnostics améliorés et de meilleures possibilités de traitement aboutissent à un traitement de plus en plus spécialisé. De ce fait, une collaboration structurée entre les disciplines relevant de la médecine, de la pharmacie, des soins, de la psychologie, de la réadaptation et de la médecine palliative est indispensable. Il convient dès lors de mieux coordonner la

collaboration régionale, cantonale et intercantonale entre médecins de premier recours, réseaux régionaux et centres de compétences sur la base technique des itinéraires du patient. Les centres de compétences devront à l'avenir analyser le savoir en progression rapide, le traiter et le mettre à la disposition des réseaux régionaux, de manière à ce que les patients des régions périphériques puissent en bénéficier dans des conditions optimales. La reconnaissance des centres de compétences régionaux et nationaux ainsi que des réseaux doit s'effectuer selon des critères d'accréditation clairs et intelligibles. Les besoins des enfants et des adolescents sont pris en compte ; il est tenu compte de manière adaptée à leur mise en œuvre.

Objectifs du projet
et mesures

- 1 Elaboration de recommandations d'actions pour la poursuite du développement de services de santé régionaux et nationaux.
- 2 Des itinéraires du patient sont mis en place dans des régions pilotes pour des cheminements curatifs et de médecine chronique/palliative.
 - Des itinéraires du patient sont instaurés et évalués dans une ou deux régions pilotes. L'expérience acquise est transmise à d'autres régions.
- 3 La documentation et la communication sont assurées.
 - L'expérience acquise dans le cadre de l'organisation des services de santé intégrée est documentée et mise à disposition. Des passerelles sont établies avec les données des registres ; les preuves scientifiques sont documentées et les innovations soutenues.

Champ d'action 5 **Formation**

L'augmentation du nombre de personnes atteintes chroniquement du cancer ainsi que le transfert du secteur hospitalier vers le secteur ambulatoire des ressources suffisantes en personnel, de nouvelles formes de travail et de nouvelles compétences. Dans ce contexte, les formes de collaboration interprofessionnelle et la promotion du sentiment d'efficacité personnelle du patient revêtent de plus en plus un rôle central. Dans ce champ d'action, les projets visent à créer et à consolider les compétences spécifiques nécessaires aussi bien pour les patients – y compris les enfants et les adolescents – que pour les accompagnants médicaux et non médicaux. Les mesures de formation contribuent également à l'indispensable promotion de la relève.

Objectifs du champ d'action

- 1 Les patients ont les aptitudes requises pour participer activement aux processus décisionnels et peuvent influencer positivement sur leur qualité de vie.
- 2 Les acteurs disposent des compétences nécessaires pour gérer les tâches et les formes de travail (en partie nouvelles) (communication, collaboration interprofessionnelle, compétence psychosociale).

Projet 5.1

Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients

À la lumière des services de soins intégrés, la gestion autonome et l'inclusion des patients dans les décisions revêtent une grande importance. Les patients doivent participer activement au traitement et pouvoir co-décider de concert avec leurs proches des mesures qui concernent le traitement ou les offres touchant au secteur psychosocial, à la réadaptation ou à la médecine palliative. On citera également, à titre d'exemple, l'analyse des offres de médecine complémentaire. Les patients sont le mieux à même d'affronter cette forme de participation active s'ils reçoivent des informations, une formation et des conseils rigoureux et exploitables, dont ils peuvent concrètement mettre en œuvre les contenus.

Objectifs du projet

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

Formation des compétences pour les professionnels

L'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de cancer sur la base d'itinéraires du patient entraîne des changements et des possibilités de développement dans de nombreuses fonctions et permet aux personnes impliquées d'approfondir leur formation de manière ciblée et axée sur l'avenir.

Le projet identifie les besoins existants en matière de formation et instaure des formations de base et des formations continues spécifiques. Ces offres de formation permettent aux professionnels d'assumer de nouveaux rôles avec compétence et efficacité, pour ce qui concerne en particulier la prise en charge nécessaire des malades polymorbides et atteints de maladies chroniques. On mentionnera à cet égard une formation continue à la fonction de « Care Manager ».

Objectifs du projet et mesures

- 1 Pour les professionnels de toutes orientations, il existe une offre spécifique de formation professionnelle de base et continue répondant aux nouvelles exigences et créant une qualification en ce sens.
 - Les besoins en formation de base et en formation continue suscités par l'introduction d'itinéraires du patient sont déterminés, et des offres correspondantes de formation et de qualification sont développées. Exemple : la formation continue à la fonction de « Care Manager » (voir projet 3.1).

- 2 Les mesures de promotion de la relève et de promotion de la fidélité à la profession sont définies à tous les niveaux et appliquées dans les secteurs où règne la plus grande urgence.
 - Des programmes de fidélité à la profession sont développés, en particulier pour les soins.
 - La promotion de la relève, en particulier pour les TRM, le personnel des soins et autres professionnels de la santé importants est mise en place et systématiquement encouragée.

Le domaine de la recherche est centré sur deux champs.

Dans le champ d'action Promotion de la recherche, l'accent est mis sur les orientations de la recherche, secteur encore peu développé. Dans le champ d'action Epidémiologie et monitoring, l'accent est mis sur la poursuite du développement d'éléments permettant de collecter des données uniformisées à l'échelle nationale.

Champ d'action 6 **Promotion de la recherche**

Dans le domaine du cancer, la recherche occupe une place très importante. En recherche fondamentale, la Suisse figure même dans le peloton de tête au niveau international. Mais il existe aussi des secteurs de la recherche qui doivent être développés. On citera à cet égard la recherche clinique universitaire et translationnelle non axée sur le marché, les secteurs de recherche portant sur des thèmes transversaux comme les soins palliatifs, la réadaptation, la psycho-oncologie et la recherche sur les services de santé. Les projets et activités en cours des différents acteurs de ces domaines de recherche doivent par conséquent être poursuivis :

Objectifs du champ d'action

- 1 La recherche clinique et translationnelle est encouragée par une collaboration systématique et coordonnée.
- 2 Le transfert des résultats issus de la recherche fondamentale vers le secteur thérapeutique et la recherche clinique est amélioré.
- 3 L'échange et la constitution de réseaux entre chercheurs sont en particulier renforcés pour la recherche menée sur des thèmes transversaux.
- 4 La recherche sur les services de santé est mise sur pied et renforcée.

Projet 6.1

Recherche sur les services de santé

En Suisse, la recherche sur les services de santé est une orientation de recherche nouvelle et bénéficiant d'une assise institutionnelle encore faible. Les nouvelles approches intégratives dans la prise en charge mettent en avant des thèmes de recherche qui réclament une vision interdisciplinaire renforcée incluant des aspects sociologiques, économiques et politiques, et englobant la recherche d'accompagnement et la recherche évaluative. L'Académie Suisse des Sciences Médicales a constitué un noyau qu'il s'agit de développer.

- 1 La recherche sur les services de santé est développée et institutionnalisée.
 - Une communauté de recherche regroupant les associations professionnelles et les sociétés spécialisées est créée, communauté qui stimule les échanges sur les questions de recherche importantes.
 - Il importe de fonder une société spécialisée pour la recherche sur les services de santé.
 - Un projet de Programme National de Recherche (PNR) « Recherche sur les services de santé » est élaboré et sera soumis au prochain cycle de sélection du PNR.
- 2 Les thèmes de recherche axés sur la pratique sont pris en compte et soumis à une recherche interdisciplinaire.
 - Les problèmes de santé publique, d'économie de la santé, de prise en charge palliative et de soins figurent au centre des travaux de recherche des différentes hautes écoles et différents hôpitaux.
 - La collaboration entre les chercheurs des différentes hautes écoles est renforcée.
- 3 Dans le cadre de leurs compétences, l'OFSP et la CDIP soutiennent la recherche sur les services de santé (y compris les données relatives aux résultats) en tant qu'activité de recherche autonome et importante, et utilisent les résultats pour la planification.

Recherche clinique et translationnelle

La nécessité d'agir pour promouvoir la recherche clinique et translationnelle reste plus que jamais d'actualité. Au-delà des priorités de l'industrie pharmaceutique, déterminées entre autres par les exigences du marché, les projets de recherche doivent viser davantage à la résolution de problèmes cliniques quotidiens, et notamment à l'optimisation des traitements (outcome research).

L'axe prioritaire de recherche « Molecular Oncology – From Basic Research to Therapeutic Approaches » (2001–2013) du FNS, qui s'emploie à promouvoir les échanges, parmi les cliniciens, entre les investigateurs et les responsables de leur application clinique, est exemplaire à cet égard. Le Centre du Cancer Lausanne, une institution créée à l'initiative du FNS et conjointement financée et dirigée par le CHUV, l'Université de Lausanne, l'EPFL et la fondation de l'ISREC, a pour but de renforcer notamment la recherche translationnelle.

Il s'agit maintenant de poursuivre et de développer autant que possible les activités et initiatives en cours et d'en ajouter de nouvelles afin d'instaurer durablement un réseau de recherche translationnelle, transversale et clinique de haute qualité en Suisse.

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

Champ d'action 7 **Epidémiologie et monitoring**

Des données valides, basées sur des directives internationales, sont indispensables pour la planification et la coordination d'une stratégie de lutte contre le cancer. Les présentes données tirées des registres des tumeurs ne sont pas encore collectées de manière uniformisée ni à l'échelle nationale en ce qui concerne les adultes. La collecte de même que le traitement des données via le centre national de coordination qu'est le NICER, doivent être développés en conséquence, afin qu'ils répondent à une planification optimale de la prévention et du dépistage (programmes de dépistage, par exemple) et à la prise en charge (qualité du traitement, par exemple) ainsi qu'à l'examen des questions spécifiques de la recherche, en particulier de la recherche sur les résultats. Dans le domaine pédiatrique, le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant recense déjà depuis des années de manière uniformisée et à l'échelle nationale des données relatives au cancer chez l'enfant, y compris des données portant sur le traitement, la qualité thérapeutique et la recherche sur les résultats.

L'instauration prévue d'une loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques vise à introduire une réglementation légale uniforme du registre des tumeurs à l'échelle de toute la Suisse.

Objectifs du champ d'action

- 1 L'enregistrement du cancer est développé, ancré dans les structures existantes et coordonné au niveau national.
- 2 Il existe une loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.
- 3 La formation de base et la formation continue en épidémiologie sont développées.
- 4 Le financement de la collecte et de l'évaluation des données est assuré.
- 5 Les résultats sont analysés et publiés.
- 6 L'établissement de liens avec les données d'enregistrement des tumeurs d'autres banques de données est possible.

Projet 7.1

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

Les registres cantonaux des tumeurs permettent de planifier, de mesurer les résultats et de coordonner les mesures de politique de santé en matière de prévention et de dépistage, de prise en charge et de recherche. A l'heure actuelle, tous les cantons ne disposent pas encore d'un registre des tumeurs pour les adultes, et la collecte des données n'est pas uniformisée. La loi fédérale en cours d'élaboration permettra de réaliser une collecte de données sur le cancer uniformisée à l'échelle nationale dans des conditions-cadres harmonisées. La loi fournit aussi les bases requises pour les programmes de dépistage et le traitement ainsi que pour le contrôle de leur efficacité. La procédure de consultation relative à la loi s'est achevée au premier trimestre 2013. La stratégie de lutte contre le cancer confère une priorité élevée à la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques.

Objectifs du projet et mesures

- 1 Les travaux d'élaboration des bases légales nécessaires sont poursuivis.
 - La mise en application de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques sera préparée suffisamment tôt avec la participation des acteurs concernés.

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

Etant donné la genèse différente des registres cantonaux des tumeurs existant aujourd'hui, les données collectées de manière décentralisée ne sont pas uniformisées et ne correspondent pas partout aux critères internationaux d'un registre moderne et performant. Les données relatives à la qualité des traitements font notamment défaut.

Objectifs du projet et mesures

- 1 Des bases techniques sont créées afin de pouvoir collecter des données relatives à la qualité thérapeutique après l'entrée en vigueur de la LEMO.
 - Des données relatives aux résultats du dépistage et de la qualité thérapeutique sont collectées.
 - Les indicateurs de la qualité sont compatibles avec les critères internationaux et permettent d'établir des comparaisons avec l'étranger.
- 2 Les données collectées sont accessibles aux autorités et au public.
 - Elles sont disponibles pour des études épidémiologiques et peuvent être mises en lien avec d'autres banques de données.

Transfert des connaissances en pratique et en politique

Les besoins en termes de données fiables et politiquement importantes devraient augmenter à l'avenir. Jusqu'à présent, les données disponibles n'ont pas encore été suffisamment utilisées dans les milieux politiques, en particulier dans la planification des services de santé. Pour ce faire, des mesures spécifiques sont nécessaires. Les données doivent être traitées en conséquence et il faut organiser le transfert de ces données vers les responsables politiques. Les données relatives aux registres des tumeurs sont de nature à étayer scientifiquement la politique de la santé (prévention, programmes de dépistage) et la qualité thérapeutique.

Objectif du projet et mesure

- 1 Les processus de décision politiques sont de plus en plus fondés sur des preuves.
 - Une plateforme est instaurée pour le transfert d'informations de la recherche vers les milieux politiques.

Impressum

Projets « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 »

Editeur : Oncosuisse

Relecture : Jacques-Olivier Pidoux

Typographie et mise en page : Thomas Gfeller, Bâle

Impression : Ast & Fischer SA, Wabern

Informations : Ligue suisse contre le cancer, case postale 8219, 3001 Berne,
www.liguecancer.ch

© 2015

Oncosuisse, Berne

