

Wenn die Zeit reif ist

Vom «Nationalen Krebsprogramm» zur «Nationalen Strategie gegen Krebs» zum nationalen Netzwerk im Krebsbereich «Oncosuisse Forum»

Dr. Kathrin Kramis-Aebischer

Wir stehen vor einer Wende. Was 1999 seinen visionären Ursprung hatte, wird nun 2021 als «Oncosuisse Forum» Tatsache. Nach 20 Jahren intensivster Arbeit und vor dem Hintergrund beharrlicher Entschlossenheit sowie ausdauerndem Engagement namhafter Persönlichkeiten kann das Nationale Netzwerk im Krebsbereich seinen Betrieb am 1.1.2021 aufnehmen.

Visionen, welche 1999 formuliert wurden, haben Gestalt angenommen, sind zu einer unverrückbaren Realität herangewachsen. Diese Gegebenheit bedarf eines Rückblicks auf die letzten 20 Jahre sowie eines Ausblicks auf das Neue.

Doch auch ein herzhaftes Dankeschön gebührt hier allen Visionären, Initiantinnen und Initianten, Wegbegleiterinnen und Wegbegleitern, Handelnden, welche unermüdlich an diesem Werk mitgearbeitet und am Gelingen mitgewirkt haben, welche investiert haben, welche sich durch Rückschläge und Hindernisse nie entmutigen liessen, welche vor dem Überwinden von Hindernissen nicht zurückschreckten, welche keinen Aufwand scheuten, welche ihre Kenntnis, Erfahrung und Gestaltungskraft sowie den nötigen Schwung gepaart mit Fachwissen und entschlossener Umsetzungsplanung immer wieder eingebracht haben.

Rückblick

1999 wurde die Oncosuisse auf Empfehlung und Anraten von Alt Bundesrätin Ruth Dreifuss als Verein gegründet. Sie bestand aus fünf Organisationen (KLS, KFS, SAKK, SPOG und NICER). Bezweckt wurde, eine Gesellschaft zu gründen, welche die Gesundheitsförderung im Rahmen einer nationalen Krebsbekämpfungspolitik in den Fokus stellt. Dabei sollte die Gesundheitsförderung in einem Nationalen Krebsbekämpfungsprogramm hohe Priorität haben: Einerseits sollte eine Änderung der Lebensstile der Bevölkerung zu einem nachweisbaren Rückgang der Krebsinzidenz in bestimmten Bereichen (z.B. Lungenkrebs, Darmkrebs) führen. Andererseits setzte sich der Verein zum Ziel, politische Entscheide unter dem Gesichtspunkt der Entwicklung einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik in die Wege zu leiten. Dies bedeutete insbesondere, die Krebsforschung und die Behandlung im öffentlichen Bewusstsein und in der Politik zu positionieren, zu verknüpfen, hierfür Mittel zu bündeln und gezielt einzusetzen, Doppelspurigkeiten und Partikularinteressen zu beseitigen sowie Synergien zu schaffen. Oncosuisse hat demzufolge Zielsetzungen formuliert, welche von BAG, GDK und FMH gutgeheissen wurden:

- Das Konzept einer Nationalen Krebsbekämpfungspolicy sollte von allen wichtigen Partnern akzeptiert sein.
- Die Zusammenarbeit im Rahmen der nationalen Gesundheitspolitik sollte geregelt sein.
- Die Schweiz sollte über eine Nationale Krebsforschungspolicy als Grundlage und Bestandteil einer wirksamen und umfassenden Krebsbekämpfungsstrategie verfügen.
- Die Schweiz sollte über ein nationales (multizentrisches) Krebsinstitut und über funktionierende polyvalente regionale Krebszentren und Netzwerke verfügen.

Die Oncosuisse sollte also alle relevanten Kräfte der Forschung, Prävention, Behandlung, Betreuung und Politik vereinigen. Alle integrierten Institutionen sollten in dieser Struktur ihre eigene operative Verantwortung und Aufgabe behalten, sich aber verpflichten, so weit als möglich den strategischen Empfehlungen der Oncosuisse nachzukommen. Ein gewichtiges Vorhaben, was bedingte, dass das Vertrauen der Akteure in die neue Organisation «Oncosuisse» aufgebaut werden musste.

Vor diesem Hintergrund hat die Oncosuisse im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit und der Gesundheitsdirektorenkonferenz das **erste Nationale Krebsprogramm für die Schweiz 2005-2010 (NKP I)** formuliert mit dem Ziel, die vielfältigen Aktivitäten gegen die Krebskrankheiten zu systematisieren und zu koordinieren. Ein Verdienst des NKP I war, dass eine integrative Sicht auf die Krebsthematik verstärkt wurde.

Es ist heute selbstverständlich, dass ein Krebsprogramm die Handlungsbereiche Vorsorge, Diagnostik, Behandlung, Betreuung, Nachsorge und Forschung umfasst und eine versorgungs- wie auch ressourcenorientierte Perspektive mit klaren Qualitätskriterien verfolgt.

Das **zweite Nationale Krebsprogramm 2011-2015 (NKP II)** setzte sich mit den erreichten und noch nicht erreichten Zielsetzungen des ersten Programms, mit Erkenntnissen und den sich neu stellenden Herausforderungen auseinander. Als wichtige Herausforderungen wurde der demographische Wandel genannt, die weitere Zunahme der älteren Menschen in der Bevölkerung, die in der Folge die absoluten Krebsneuerkrankungen (Inzidenz) weiter steigen liess. Beschrieben wurde auch ein Trend von der stationären hin zu einer vermehrt ambulanten Behandlung. Dank verbesserter Früherkennung, Diagnostik und Therapie nahm auch die Zahl der Menschen, die mit Krebs als chronische Krankheit leben zu (Prävalenz). Diese Ausgangslage führte insgesamt zu einem erhöhten Pflege- und Betreuungsbedarf im ambulanten Bereich. Mit der Verlagerung in den ambulanten Bereich wuchsen sowohl die Anforderungen an die Menschen mit Krebs, insbesondere durch die Übernahme eines grösseren Selbstmanagements und der Förderung der Selbstwirksamkeit, als auch die Anforderungen an die Betreuung. Die onkologische Pflege, die psychosoziale Unterstützung, Psychoonkologie und onkologische Rehabilitation wie auch die onkologische Palliativmedizin haben in diesem Zusammenhang an Bedeutung stark gewonnen. Auf der Grundlage dieser Analysen formulierten Expertinnen und Experten für insgesamt zehn Bereiche im Themenfeld Krebs über 100 Zielsetzungen und Empfehlungen für die Umsetzungsphase. Diese Ziele und Massnahmen im zweiten Nationalen Krebsprogramm für die Schweiz 2011-2015 (NKP II) bauten ebenfalls auf einer integrativen Sichtweise auf. Mit dem NKP II sollten die drei Bereiche Vorsorge, Betreuung und Forschung als komplexer Gesamtprozess betrachtet werden.

Während der Umsetzungsphase des NKP II wurde **2011** die Motion Altherr zur Erteilung eines Mandates - zur Erarbeitung einer Krebsstrategie - einstimmig überwiesen. Diese sollte die Fragen der Koordination und der Aufgabenoptimierung explizit zum Gegenstand haben.

Der «Dialog NGP» erteilte **2012** Oncosuisse den Auftrag, auf der Grundlage des Nationalen Krebsprogramms 2011-2015 (NKP II) eine «Nationale Strategie gegen Krebs 2014-2017» (NSK) auszuarbeiten. Ziele, Empfehlungen und Massnahmen des Nationalen Krebsprogramms II wurden unter Berücksichtigung bestehender kantonaler und nationaler Rahmenbedingungen sowie laufender Projekte konkretisiert, zeitlich und inhaltlich priorisiert. Unter der Federführung von Oncosuisse und der operativen Verantwortung von der Krebsliga Schweiz (KLS) wurden mit dem damaligen Projektleiter Marcel Wyler, der Geschäftsführerin der KLS, Dr. Kathrin Kramis, und der fachlichen Begleitung von Dr. Brigitte Ruckstuhl in einem anspruchsvollen Prozess und unter Einbezug von zahlreichen Organisationen und Institutionen Vorschläge für zentrale Handlungsfelder und Umsetzungsprojekte für die Bereiche Vorsorge, Betreuung und Forschung erarbeitet. Diese wurden dann im Rahmen von breit angelegten Konsultationen bei einer Vielzahl von nationalen Expertinnen und Experten diskutiert und validiert. Sieben Handlungsfelder wurden in der Folge priorisiert, konkrete Projekte und Massnahmen in den Bereichen Vorsorge, Betreuung und Forschung skizziert. Diese basierten auf den drei Grundsätzen:

- 1) Zusammenspiel aller Bereiche: *Koordination und Kooperation.*
- 2) Eine integrierte Betreuung: *Der Mensch im Mittelpunkt.*
- 3) Hohe Qualität für alle: *Chancengerechtigkeit.*

Zuständigkeiten, Verantwortlichkeiten und Ressourcen für die Umsetzung in den Jahren 2014 bis 2017 wurden festgelegt. So wurde das Präsidium und die Geschäftsführung von der SAKK an die KLS übergeben. Prof. Dr. Thomas Cerny wurde als Nachfolger von Prof. Dr. Richard Herrmann gewählt und Dr. Kathrin Kramis als Nachfolgerin von Dr. Peter Brauchli als Geschäftsführerin Oncosuisse (in Personalunion zur Geschäftsführung KLS).

Im Sommer **2013** haben Bundesrat und Kantone die Strategie verabschiedet und Oncosuisse mit dem Aufbau (2013) und dem Betrieb (2014–2017) der Organisation zur Umsetzung der NSK beauftragt. BAG wie auch GDK sprachen Oncosuisse für die Jahre 2014–2020 einen fixen Betrag aus. Oncosuisse hat die operative Verantwortung für die Umsetzung der NSK der Krebsliga Schweiz übergeben. Bis Ende 2013 konnte die Umsetzungsorganisation zusammen mit der Beratungsfirma «hpo ag Management - High Performance Organisations» unter der Leitung von Dr. Thierry Lalive d'Épinay und Roger Müri entwickelt werden. Fachorganisationen und -verbände sowie im Krebsbereich Tätige haben ihre laufenden und geplanten Aktivitäten bei der Projektkoordination der KLS eingereicht und wurden im Dezember 2013 zu einem Kickoff der Umsetzungsphase eingeladen. Zu den strategischen Leitgedanken zählten unter anderem der Aufbau einer «Swiss Cancer Community», die in Verbindung zur Nationalen Strategie gegen Krebs die Identität stärken, sowie die Zusammenarbeit erleichtern sollte.

2014 konnte unter der Federführung von Oncosuisse und der operativen Verantwortung der KLS die Organisation zur Umsetzung der ersten «Nationalen Strategie gegen Krebs 2014–2017» aufgebaut werden. Es wurde eine Kerngruppe gebildet, in welcher Vertreterinnen und Vertreter von Oncosuisse (Prof. Thomas Cerny und Prof. Jakob Passweg), der KLS (Dr. Kathrin Kramis und Dr. Rolf Marti) und der Leistungserbringer (Dr. Jürg Nadig) Einsitz nahmen. Die Kerngruppe wurde von Dr. Thierry Lalive d'Épinay (Beratungsfirma HPO) begleitet. In dieser Zusammensetzung fanden eine Kickoff-Veranstaltung sowie 10 Workshops statt. Im Vordergrund standen dabei:

- (1) Klärung der Projektziele.
- (2) Klärung der logischen Zusammenhänge und Abfolgen der einzelnen Tätigkeiten.
- (3) Einbettung des jeweiligen Projekts in die Nationale Strategie gegen Krebs.
- (4) Erarbeitung eines generischen Projektdesigns.
- (5) Klärung der Tätigkeiten.
- (6) Definition eines groben Projektplans.
- (7) Klärung der nächsten Schritte.

Im August 2014 fand der erste Schweizerische Krebskongress statt, an dem auch NSK-Projekte vorgestellt und erste Erfahrungen von Dr. Salome von Greyerz (BAG), Prof. Thomas Cerny (OS) und Dr. Kathrin Kramis (KLS) vorgestellt wurden. Im November nahm der Koordinationsausschuss (BAG/GDK/FMH) das Reporting von Oncosuisse/KLS ab. Somit konnte der erste Meilenstein als abgeschlossen erachtet werden.

Eine der wichtigsten Voraussetzungen für eine Versorgung aller an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten in bestmöglicher Qualität ist das verbindliche, gemeinsame und partnerschaftliche Engagement aller Akteure. Dazu fand Ende 2014 eine erste Sitzung zur künftigen «Swiss Cancer Community» statt. 22 Organisationsvertreterinnen und -vertreter nahmen unter der Leitung von Kathrin Kramis teil und setzten sich mit dem Instrument «Konkordat» zur Regelung einer interorganisationalen Zusammenarbeit auseinander. Die Weiterführung dieses Vorhabens wurde jedoch auf später vertagt, die Erarbeitung einer Community wurde zu diesem Zeitpunkt als verfrüht erachtet.

2015 wurde die NSK dynamischer, bewegte sich und andere. Sie weckte Interessen, konnte mehrere Akteure verstärkt miteinander vernetzen. Zunehmend waren Organisationen in mehreren Projekten und Teilprojekten vertreten. Innerhalb der Projektteams bildeten sich Subgruppen, die sich eines Themas spezifisch annahmen. Die Interaktivität zwischen den Projektteams sollte nun gezielt gefördert werden. Oncosuisse und die Krebsliga Schweiz haben von daher Ende 2014 die Stelle eines Gesamtprojektleiters der NSK geschaffen, damit diese Ziele erreicht werden konnten. Anfang 2015 trat Dr. Philippe Groux die Stelle an. Durch die Gründung einer neuen Kerngruppe, die alle Projektleitenden unter dem Vorsitz des Gesamtprojektleiters vereinte, wurde die Interaktivität zwischen den Projektteams verstärkt. Durch die Informationen über die diversen Aktivitäten zwischen den Projektleitenden wurden die Synergien innerhalb der NSK gestärkt.

Die Krebsliga Schweiz übernahm bei zwei Projekten die Projektleitung (Projekt 1.1 «Stärkung der strukturellen Massnahmen und der Gesundheitskompetenz» und «Projekt 2.3 Aufbau eines nationalen Expertengremiums zu Früherkennungsfragen») und engagierte sich in acht weiteren Projekten. Ebenso waren etliche Kantonale und Regionale Krebsligen in der Umsetzung der strategischen Schwerpunkte beteiligt, da die Krebsliga ihre Strategie auf die NSK ausgerichtet hatte. Die Krebsforschung Schweiz

leistete zusätzlich zu ihrem Engagement in der Projektarbeit seit Anfang an einen namhaften, jährlich wiederkehrenden finanziellen Beitrag für die Schaffung von Rahmenbedingungen, die eine erfolgreiche Projektarbeit (schon zu Zeiten der NKP) überhaupt erst ermöglichten. Ohne dieses monetäre Investment hätte auch die NSK 2014-2017 weder starten noch umgesetzt werden können. Weiter unterstützten die Bereiche der Krebsliga Schweiz die Geschäftsstelle Oncosuisse und den Gesamtprojektleiter NSK wie auch die Kantonalen und Regionalen Krebsligen bei deren Aufgaben subsidiär. So konnte die NSK beispielsweise ein gemeinsames Extranet auf der neuen Homepage der Nationalen Strategie gegen Krebs (www.nsk-krebsstrategie.ch) benutzen, einen Jahresbericht produzieren und administrative Unterstützung erhalten.

Etwas schwieriger gestaltete sich die Diskussion um den Koordinationsausschuss. Dieser hatte gemäss verabschiedeter Strategie beschränkte Kompetenzen: «Der aus Vertreterinnen und Vertretern des Bundes (EDI/BAG), der Kantone (GDK) und Oncosuisse zusammengesetzte Koordinationsausschuss hatte die Aufgabe, die Koordination zwischen Auftraggeber und Auftragnehmerin sicherzustellen, den Status der Umsetzung und allfällige Abweichungen vom Auftrag festzustellen, wo nötig Anpassungen vorzunehmen und eine jährliche Berichterstattung zuhanden des Dialog Nationale Gesundheitspolitik sicherzustellen.» Dennoch forderte insbesondere die FMH mehr Einfluss in diesem Gremium. Mitte Dezember wurde eine Einigung über das gemeinsame Vorgehen erzielt. In diesem Zusammenhang wurde auch die Vertretung der FMH sowie der nicht-ärztlichen Berufe (vertreten durch die OPS) im Koordinationsausschuss beschlossen.

2016 gewann die NSK an Fahrt. Massgeblich dazu beigetragen haben die im Vorjahr vorbereiteten Rahmenbedingungen. Sie führten dazu, dass sich die Projekte mit der nötigen Ruhe und in einer Atmosphäre des konstruktiven Dialogs weiterentwickeln konnten. 2016 wurde die Oncosuisse um zwei ärztliche Fachgesellschaften, der SGMO und der SGH, erweitert.

Die Aufgaben und Kompetenzen des erweiterten Koordinationsausschusses und der Kerngruppe waren geklärt, ebenso die Kommunikation zwischen diesen beiden Gremien. Seit dieser strukturellen Bereinigung konnte sich der Koordinationsausschuss auf die Inhalte konzentrieren. Die Erweiterung des Gremiums hatte sich als Gewinn herausgestellt. Der Koordinationsausschuss konnte ab diesem Zeitpunkt seine Rolle wahrnehmen und die von der Kerngruppe gelieferten Inhalte diskutieren. Die Kerngruppe traf sich vier Mal im Jahr, zwei bis drei Wochen vor der Sitzung des Koordinationsausschusses. Für die Projektleiterinnen und Projektleiter bedeutete das einen beachtlichen Mehraufwand, aber auch die Möglichkeit, rasch zu erkennen, wo Synergien zwischen den Projekten einen Mehrwert ergaben.

Erstmals fanden Stakeholder-Anlässe statt. Eingeführt wurden sie in der Projektgruppe 2.3 «Aufbau eines nationalen Expertengremiums für Früherkennungsfragen». Das Vorgehen sah eine kleine Projektgruppe vor, die flexibel und rasch arbeiten konnte, in einem Workshop die weiteren Akteure einbezog, den eingeschlagenen Weg diskutierte, und neue Impulse in die Projektarbeit einspiess. Das Vorgehen wurde ebenfalls von anderen Projekten übernommen, welche dadurch substantielle Fortschritte erzielten.

Beim Projekt 4.1 «Integrierte Versorgungsorganisation» wurden 2016 ebenfalls neue Wege beschritten. Das breit gefächerte Projekt wies derart viele Überschneidungen mit anderen Projekten auf, dass es nahezu die gesamte NSK umfasste. Die hierzu organisierten Symposien, welche rege besucht wurden, erleichterten den Informationsfluss und die Zusammenarbeit. Das Schlüsselereignis dieses Jahres bestand jedoch in der Annahme des Gesetzesentwurfs über die Registrierung von Krebserkrankungen durch den National- und Ständerat.

2017 galt es zu definieren, wie die Arbeiten nach deren Abschluss weitergeführt werden könnten. Frühzeitig wurde daher mit Bund und Kantonen als Auftraggeber beschlossen, eine Verlängerung der Strategie bis 2020 zu prüfen und zu formulieren. So war das Jahr 2017 stark geprägt von der Ausarbeitung dieser Weiterführung der Strategie. Die Agentur Furrerhugi wurde mit einer Zwischenevaluation beauftragt. Somit konnten Erkenntnisse der NSK 2014-2017 mit den Vorgaben des Auftraggebers verbunden und als Prämissen definiert werden:

- **Weiterführung der NSK:** Fokussierung und Priorisierung der Projekte unter den neuen Rahmenbedingungen.

- **Cancer Community:** Schaffung organisatorischer Voraussetzungen, die ein gemeinsames Weiterverfolgen der Ziele der NSK nach 2020 (ohne Strategieverlängerung) ermöglichen (im Sinne einer Plattform oder eines Forums) als zentrale Aufgabe.
- **Koordinierte Versorgung:** Sicherstellung einer qualitativ hochstehenden Versorgung im onkologischen Bereich.
- **Innovationen:** Sicherstellung einer Anpassung der Projekte an neue Entwicklungen auf der fachlichen Ebene.
- **Vernetzung:** Sicherstellung einer ausreichenden Vernetzung der NSK mit anderen nationalen Gesundheitsstrategien oder Aktionsplänen.
- **Kommunikation/Public Affairs:** Sicherstellung von intensivierten Informations- und Kommunikationsaktivitäten über die NSK, die ihre Wirksamkeit sowie deren Sichtbarkeit nach aussen erhöhen.

Im Rahmen der Plattform «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» wurde im Mai 2017 die Weiterführung der «NSK» bis Ende 2020 beschlossen und erneut Oncosuisse mit der Umsetzung beauftragt.

Einhergehend mit dieser Entscheidung fand ein Wechsel in der Projektleitung statt. Vor dem Hintergrund der Komplexität der NSK 2017-2020 wurde entschieden, diese Funktion an eine Co-Leitung zu übergeben. Es war eine grosse Chance, für diese Aufgabe Dr. Catherine Gasser und Dr. Michael Röthlisberger gewinnen zu können. Zur wissenschaftlichen Unterstützung der Geschäftsführerin und der Gesamtprojektleitung NSK konnte zusätzlich Nuria del Rey als wissenschaftliche Mitarbeiterin gewonnen werden. Eine konsolidierte Sammlung von Aktivitäten konnte somit im November 2017 dem Dialog Nationale Gesundheitspolitik übergeben werden. Die Weiterführung der NSK 2017–2020 wurde danach von Bund und Kantonen als Auftraggeber beschlossen. Dieser Entscheidung war ein klares Zeichen, dass die Wichtigkeit einer breit getragenen Allianz gegen Krebs erkannt wurde. Mit dem gesundheitspolitisch-strategischen Auftrag an Oncosuisse übernahm diese die Weiterführung der NSK im Bewusstsein, dass die Strategie nur in Kooperation mit vielen Partnern erfolgreich umgesetzt werden konnte. Die operative Verantwortung übernahm nach wie vor die Krebsliga Schweiz.

2018 wurde mit den involvierten Partnern an der Erarbeitung eines Umsetzungsplans für die Jahre 2018 bis 2020 gearbeitet. Ausgehend von den Begleitaktivitäten «Kommunikation / Stakeholder Management & Wissenstransfer / Vernetzung mit anderen Gesundheitsstrategien / Aufbau einer Cancer Community» und den Schwerpunkten «Koordination / Qualität / Innovation» wurden die 15 Projekte in den 7 Handlungsfeldern der 3 Bereiche «Vorsorge / Betreuung & Nachsorge / Forschung & Daten» in 28 Unterprojekte und dazugehörige Aktivitäten definiert. Für deren Umsetzung waren über 50 Partnerorganisationen involviert. Der Dialog Nationale Gesundheitspolitik verabschiedete diesen Umsetzungsplan im März 2018. Bei der Umsetzung der NSK nahm die KLS weiterhin bei einer Vielzahl von Projekten die Leitung oder die Co-Leitung wahr. Diese reichten von «Umwelt & Krebs» über die «Implementierung von Screeningprogrammen verschiedener Krebsarten», der Unterstützung von «Versorgungsforschungsprojekten», der Etablierung eines «Expertengremiums in der Krebs-Früherkennung», von «Qualitätskriterien» bis hin zu Projekten zur «Förderung der Selbstwirksamkeit von Patientinnen und Patienten».

2019 wurden die Arbeiten im Rahmen der NSK 2014-2020 erfolgreich vorangetrieben. Die NSK bot demzufolge eine gemeinsame Plattform, um die thematische Breite auf einer wissenschafts- wie auch gesellschafts- und gesundheitspolitischen Ebene anzugehen. Gemeinsam getroffene Empfehlungen wurden formuliert und veröffentlicht, gemeinsame Richtlinien erstellt, Forschungsergebnisse für Praxis und Politik aufbereitet, die Vor- und Nachteile, Chancen und Risiken neuer Entwicklungen konnten breit diskutiert werden. Der Mehrwert bestand auch darin, dass die NSK wesentliche Synergien zu anderen Akteuren knüpfte sowie eine erhöhte Visibilität erlangte.

Bis Ende September 2019 führte Kathrin Kramis die Geschäfte der KLS und der Oncosuisse in Personalunion. Mit dem Amtsantritt von Daniela de la Cruz als neue Geschäftsführerin der KLS, konnte die Leitung der beiden Organisationen entflochten werden, so dass ab 1.10.2019 Daniela de la Cruz die Geschäftsstelle KLS und Kathrin Kramis die Geschäftsstelle Oncosuisse führten. Diese Entflechtung erlaubte eine Intensivierung der Arbeiten zur Begleitaktivität «Schaffung einer Cancer Community», welche als dringlicher Auftrag des Dialog NGP an Oncosuisse 2017 übergeben wurde. So erteilte das Oncosuisse-Board der Geschäftsführerin 2018 den Auftrag, Vorüberlegungen bezüglich Struktur, Funktionsweise und involvierter Akteure zu leisten, Empfehlungen abzugeben sowie Grundlagenarbeiten zu

leisten, die es erlauben würden, Ende 2020 ein finalisiertes Konzept einer «Netzwerkorganisation der Cancer Community» vorlegen zu können, damit sich diese ab 2021 etablieren kann. Die Cancer Community sollte eine gemeinsame Zielsetzung verfolgen sowie übergeordnete Prioritäten setzen, denen sich Partikularinteressen unterzuordnen hätten. Die Cancer Community sollte zudem eine gemeinsame Stimme sowie eine hohe Legitimationskraft haben, die auch die gesundheitspolitischen Gesamtinteressen berücksichtigt.

Als Grundlage für die Diskussionen und Entscheide, wie diese organisatorischen Voraussetzungen zu gestalten sind, wurden verschiedene Vorarbeiten im Rahmen der Geschäftsstelle Oncosuisse, mit dem Team C. Gasser, M. Röthlisberger, N. del Rey, K. Kramis aufgenommen. Hierfür wurde ein externer Auftrag an das Büro BASS vergeben. Einerseits wurden 9 nationale und internationale Netzwerkorganisationen im In- und Ausland bezüglich Struktur, Organisation, Arbeitsweise, Netzwerkaktivierung, Ressourcen und Qualität analysiert und andererseits bei den involvierten Partnern und Akteuren im Rahmen einer Stakeholder-Befragung eine Bedürfnisabklärung in Bezug auf die zukünftige Cancer Community und deren Netzwerkorganisation vorgenommen. An 215 Organisationen sowie Kantonsärzte/-innen wurde der Fragebogen verschickt. 173 Personen aus 113 Organisationen nahmen teil. 62 % der antwortenden Personen hatten eine leitende Position in ihrer Organisation inne.

Mit dem Oncosuisse Board wurden zeitgleich die Vision, Mission und der Zweck einer zukünftigen Netzwerkorganisation für die Cancer Community erarbeitet. Alle diese Vorarbeiten sowie verschiedene Absprachen mit den Auftraggebern der NSK flossen in die Arbeit mit ein. Erfreulicherweise entsprachen die Einschätzungen und Anliegen der befragten Akteure im Grundsatz jenen der Oncosuisse sowie jenen von Bund und Kantonen. So zeigten die quantitativen und qualitativen Ergebnisse der Befragung, dass eine Netzwerkorganisation als notwendig, wichtig und sinnvoll erachtet wird, um insbesondere

- die Zusammenarbeit, die Koordination und Kooperation sowie den Austausch unter den Akteuren zu fördern;
- die Interdisziplinarität und den Impact im Krebsbereich zu stärken;
- den Qualitätsansprüchen einer optimalen Versorgung sowie der Zugangsgerechtigkeit gerecht zu werden;
- durch eine gemeinsame, gestärkte politische Stimme Ansprechpartnerin für Politik und Behörden zu sein;
- eine Verbesserung der «Cancer Care», im Sinne einer patientenzentrierten, integrierten und koordinierten Versorgung zu erlangen.

Bezüglich der Struktur und der Zusammenarbeitsform im Rahmen der Netzwerkorganisation, zeigte sich, dass mehrere Akteure bereit sind, in ständigen Gremien mitzuwirken; dass sich zahlreiche Akteure ein Zur-Verfügung-Stellen von personellen Ressourcen, namentlich im Rahmen von temporären Arbeitsgruppen, grundsätzlich vorstellen können; dass jedoch nur eine kleine Gruppe entsprechende finanzielle Mittel beisteuern kann.

Oncosuisse hat Dr. Raoul Blindenbacher, Geschäftsführer und Mitbegründer von Blindenbacher Borer Consulting Ltd, Bern/CH beauftragt, ein Innovations- und Lernprojekt ausserhalb herkömmlicher Politikmechanismen zu lancieren mit dem Ziel, Sofort-Massnahmen zu entwickeln, mit denen sich der Zugang zu neuen Krebsmedikamenten für alle Patientinnen und Patienten in der Schweiz sicherstellen lassen. Der Projektprozess ist nach der Methode der «Gouvernementalen Lernspirale» strukturiert, wonach in sogenannten depolitisierten Räumen ausgewählte Personen mehrheitsfähiges Wissen generieren, das anschliessend in den ordentlichen demokratischen Prozess zurückgeführt wird. Dr. Raoul Blindenbacher begleitete und moderierte diesen Prozess. Die Teilnehmenden wurden alleine nach ihrer Expertise und Perspektive und nicht aufgrund ihrer institutionellen oder hierarchischen Stellung ausgewählt. Somit verfügte die Gruppe über alle inhaltlichen, prozessualen und operativen Kompetenzen, welche für die Thematik notwendig und relevant sind.

Das Jahr **2020** war massgeblich geprägt durch den Abschluss der NSK 2014-2020 und durch die letzte Planungsphase zum Aufbau einer nationalen Netzwerkorganisation im Krebsbereich.

Zum Abschluss der NSK

Die Agentur Furrerhugi wurde beauftragt, eine Abschlussevaluation der NSK 2014-2020 vorzunehmen. Diese Abschlussevaluation der NSK 2014-2020 sollte zum Verständnis beitragen, welchen Mehrwert

die NSK der Krebsgemeinschaft gebracht hat und wo Verbesserungspotenzial für die künftige Zusammenarbeit in der Netzwerkorganisation und deren Positionierung im Gesundheitswesen besteht. Zudem sollte auch den Auftraggebern – Bund und Kantone – aufgezeigt werden, welche Wirkung die NSK gegenüber ihren Anspruchsgruppen entfalten konnte.

- Für die Evaluation wurden folgende **Methoden** eingesetzt: Teilstandardisierte Interviews (Einzel- und Gruppeninterviews), Gespräche mit Stakeholdern, eine Online-Befragung sowie qualitative Auswertungen relevanter Unterlagen. Von den 100 angeschriebenen Personen haben 54 bei der Online-Befragung mitgemacht, der Rücklauf von 54 % kann als überdurchschnittlich betrachtet werden.
- Die Evaluation zeigte, dass die Kohärenz und die Kontinuität zwischen den **beiden Phasen** (2014-2017 und 2017-2020) gewahrt werden konnten. Die Entwicklung zwischen den beiden Phasen wurde positiv beurteilt. Geschätzt wurde, dass die Fokussierung und Effizienz bezüglich der Durchführung von Projekten in der zweiten Phase (2017–2020) klarer war, und die Nachhaltigkeit der Projekte verbessert werden konnte.
- Zu den **Erfolgen** der NSK zählten insbesondere die Tatsache, dass eine Strategie überhaupt etabliert und die Akteure im Krebsbereich besser vernetzt, der kollaborative Ansatz gestärkt werden konnten. Die positiven Antworten überwiegen klar. Viele Stimmen erwähnten als Erfolg die Bildung der Gemeinschaft, den Aufbau der Nachfolgeorganisation sowie den Austausch untereinander. Die erneuerte Zusammenarbeit und das Zusammenbringen der verschiedenen Stakeholder im Krebsbereich wurde als eine der grössten Leistungen der zweiten Phase der NSK betrachtet. Die Bündelung der Kräfte wie auch die strategische Bearbeitung der Themen im Sinne einer Vorstufe für eine weiterführende Krebsgemeinschaft wurden sehr positiv bewertet. So wurde verschiedentlich auch bemerkt, dass das «Gärtchendenken» abgenommen habe.
- Es wurde zudem unterstrichen, dass die NSK auf der **nationalen Ebene wichtige Themen** aus dem Krebsbereich **sichtbar** gemacht und diesen mehr Gewicht verliehen hat. Insbesondere der Aspekt des gemeinsamen Auftretens der Akteure wurde begrüsst. So habe erreicht werden können, dass die Krebsbekämpfung als nationale Aufgabe wahrgenommen wurde. Im Rahmen der Berufsorganisationen hat die NSK einen Impact gehabt: Die Krebsversorgung ist als zentrales Thema in der medizinischen Landschaft der Schweiz anerkannt.
- Ein grosser Verdienst für die erfolgreiche Umsetzung der NSK lag in dieser zweiten Phase bei der **Gesamtprojektleitung**. 90 % waren mit der Gesamtprojektleitung zufrieden oder sehr zufrieden und schätzten die Unterstützung durch die Gesamtprojektleitung sehr. Die Beantwortenden schätzten die hohe Moderationskompetenz, den offenen Austausch, die Hilfe bei der Kommunikation und bei Veranstaltungen, aber auch die strukturierte Planung und den Blick fürs Ganze. Die Gesamtprojektleitung hat es verstanden, die Akteure an einen Tisch zu bringen und die Interdisziplinarität zu fördern. Alle Antwortenden hoben den freundlichen Austausch und die hohe Sachkompetenz in der Zusammenarbeit hervor, die Antworten in diesem Bereich waren durchwegs positiv.
- Von den Evaluatoren wurden folgende **Handlungsempfehlungen** für das künftige Netzwerk abgeleitet:
 - Die Anzahl der Projekte und Aktivitäten prüfen, verstärkt fokussieren, thematisch mehr eingrenzen;
 - Den Projektfortschritt verbindlich mess- und überprüfbar machen, konkrete Fortschritte nach aussen hin vermitteln;
 - Die strategische Verantwortung bei der Begleitung der neuen Netzwerkorganisation aktiv wahrnehmen;
 - Die Weiterführung der qualitativ hochstehenden Arbeit der Projektleitung sicherstellen und bei Bedarf zusätzliche Ressourcen zur Verfügung stellen;
 - Die Patientenzentriertheit in der Nachfolgeorganisation prüfen;
 - Die künftige Netzwerkorganisation gegenüber Behörden und Politik noch stärker als zentrale Anspruchsgruppe im Krebsbereich positionieren;
 - Eine nachhaltige Finanzierungslösung identifizieren und verabschieden, die Idee des Public Private Partnership prüfen.

Fazit

Die Nationale Strategie gegen Krebs 2014-2020 ist ein Erfolg. Sie hat es geschafft, unterschiedlichste Interessen, Akteure, Fachbereiche und Behördenvertreter zusammenzubringen, um sich gemeinsam für eine Verbesserung in allen Disziplinen der Krebsthematik einzusetzen. Trotz aller positiven Signale der Mitwirkenden und der überaus positiven Ergebnisse der vorliegenden Evaluation werden auf die zukünftige Netzwerkorganisation neue Herausforderungen zukommen, vor allem im Bereich der Finanzierung. Eine nachhaltige Lösung zu finden, die die Unabhängigkeit der Organisation garantiert und ihr gleichzeitig die nötige Manövrierfähigkeit verleiht, wird eine der dringendsten Aufgabe für die Oncosuisse darstellen.

Ausblick

Zum Aufbau der Netzwerkorganisation

Abgeleitet aus den ersten Planungsarbeiten, den Analysen sowie den Erkenntnissen aus der Stakeholder-Befragung von 2019 sowie der Evaluation der NSK 2014-2020 hat die Oncosuisse das Jahr 2020 als Vorbereitungsjahr deklariert und die «Roadmap 2020» für das Vorgehen zur Schaffung einer Netzwerkorganisation im Krebsbereich bestimmt. Das Oncosuisse Board hat hierfür 3 Prämissen vorgegeben:

- 1) Bewährte und klare Strukturen sollten einerseits beibehalten werden, andererseits sollten diese kontinuierlich bedürfnis- und bedarfsgerecht angepasst und ausgebaut werden können.
- 2) Die Vernetzung der Akteure im Krebsbereich sollte in der Benennung wie auch im Erscheinungsbild sichtbar sein.
- 3) Die Netzwerkorganisation sollte einen relevanten Mehrwert für alle schaffen, indem verbindende, synergieschaffende Elemente wegweisend sein sollten.

Der Zeitplan mit den vorgesehenen Meilensteinen der «Roadmap 2020» konnte eingehalten und die jeweiligen Resultate vom Oncosuisse Board diskutiert und verabschiedet werden:

- Der Name Oncosuisse wird nicht verschwinden. Die Bewahrung der Erfolge und das Stärken der 20-jährigen Arbeit der Oncosuisse schützt den Wiedererkennungswert. Die Erweiterung zum Begriff **Oncosuisse Forum** wird den Entwicklungen im Rahmen der Netzwerkorganisation Rechnung tragen. Der Name «Oncosuisse Forum» widerspiegelt sowohl die Kontinuität (Oncosuisse), als auch die Neuorientierung (Forum) durch den Einbezug der Akteure und deren Vernetzung.
- Ab 2021 wird das **«Oncosuisse Forum»** als nationale Netzwerkorganisation **alle Akteure und Partner**, welche im Krebsbereich tätig sind und es wünschen, einbeziehen.
 - Das «Oncosuisse Forum» ermöglicht, Akteure und Partner im Krebsbereich zu vernetzen, eine gemeinsame krebspolitische Haltung zu stärken, vermehrt Synergien zu nutzen, Ziele effizient zu erreichen, Ansprechpartner für Politik im gesamten Krebsspektrum zu sein, Arbeiten und Projekte auf nationaler Ebene zu koordinieren, Informationsflüsse und Wissensaustausch zu ermöglichen.
 - Das «Oncosuisse Forum» vertritt mit seinen Akteuren die Expertise im Krebsbereich und bringt gegenüber Politik, Behörden und Öffentlichkeit breit abgestützte Positionen,haltungen und Forderungen aktiv ein.
 - Das «Oncosuisse Forum» sorgt so für eine Bündelung, Koordination und Kontinuität der Anstrengungen aller Akteure im Schweizer Krebsbereich und kann, breit abgestützt, Ansprechpartner für Bund und Kantone bei Krebsfragen sein. Es ist diejenige Organisation, die durch ihre Vernetzung und geeinte Kraft, Lösungen für anstehende Probleme und Herausforderungen entwickeln und vorantreiben kann.
- In **4 Themenplattformen** zu den beiden Handlungsfeldern «Versorgung» und «Forschung» werden sich die Akteure über aktuelle und künftige Herausforderungen austauschen, Projekte und Aktivitäten planen und umsetzen, in Arbeitsgruppen tätig sein. Die jeweiligen Akteure der vier Themenplattformen «Prävention/Früherkennung», «Betreuung/Nachsorge/Qualität», «Forschung», «Daten/Register» sollen dabei die relevantesten Herausforderungen im jeweiligen Themengebiet bestimmen, Projektaktivitäten vorschlagen und entwickeln sowie über deren Priorisierung einen Konsens finden. Durch den Diskurs und das gemeinsame Definieren von Prioritäten sowie letztlich das Vorantreiben

von Multistakeholder-Projektaktivitäten soll eine Kultur der verbindlichen Zusammenarbeit über die ganze Breite der Akteure entstehen und gefestigt werden.

- Anlässlich der Tagung **des «Oncosuisse Forum»** werden sich **Akteure und Partner** zu Projekten, Aktivitäten, Themen und künftigen Entwicklungen einmal im Jahr austauschen.
- Die Oncosuisse bleibt eine **einfache Gesellschaft**, in einer ersten Etappe mit neu 8 Gesellschaftern: KFS, KLS, NICER, OPS, SAKK, SGH, SGMO und SPOG. Diese bilden das **Oncosuisse Board**, den Nukleus des Oncosuisse Forum, im Sinne eines Steuerorgans, welches vom Präsidenten Prof. Jakob R. Passweg geleitet wird. Durch den Einbezug der Onkologiepflege Schweiz (OPS) ab 2021, wird vorerst eine zusätzliche Organisation in das Oncosuisse Board aufgenommen. Die Onkologiepflege Schweiz bezieht die AFG Onkologiepflege (Academic Society of Oncology Nursing) mit ein. Die Balance zwischen Forschungs- und Versorgungsinstitutionen wird somit im Oncosuisse Board gestärkt. Dieser Kreis wird bei Bedarf in einer nächsten Etappe um weitere Akteure ergänzt werden, um die relevanten Akteure im Schweizer Krebsbereich adäquat abzubilden. Gesellschaftsvertrag, Organisationsreglement sowie weitere Reglemente und Leitfäden als auch ein Businessplan zur Führung der Geschäfts- und Koordinationsstelle wurden hierfür erarbeitet und verabschiedet.
- Dem Oncosuisse Board unterstellt ist **der Geschäftsführer** der Geschäftsstelle Oncosuisse und der Koordinationsstelle des Oncosuisse Forum, kurz der Geschäfts- und Koordinationsstelle. In der Geschäfts- und Koordinationsstelle werden 2-4 Mitarbeitende tätig sein. Ab 1.1.2021 wird Dr. Michael Röthlisberger die Nachfolge von Dr. Kathrin Kramis antreten und die Führung der Geschäfts- und Koordinationsstelle wahrnehmen. Nuria del Rey wird als wissenschaftliche Mitarbeiterin tätig sein und Dr. Catherine Gasser im Mandat Einzelaufträge wahrnehmen.
- Nach 2020 besteht kein definierter inhaltlicher Schwerpunktkatalog mehr. Es ist daher angezeigt, unter Berücksichtigung der Resultate der NSK sowie im Kontext der Strategie Gesundheit 2030 des Bundesrates, eine praxisnahe Bestandesaufnahme der nationalen Aktivitäten im Schweizer Krebsbereich zu erstellen. Resultat davon ist eine Diskussions- und Handlungsgrundlage, ein **«Masterplan 2030»**. Nationale Multistakeholder-Projekt-Aktivitäten, welche über die Handlungsebene einer einzelnen Institution/Organisation hinausgehen und durch mehrere Institutionen/Organisationen umgesetzt werden, sollen durch die Akteure entwickelt werden.
- In Zukunft werden **Dienstleistungsverträge** mit anderen Organisationen, Institutionen und/oder Agenturen auch weiterhin erforderlich sein, da Oncosuisse nur begrenzt über eigenständige organisationale Strukturen verfügt und es nicht effizient wäre, diese - für die angedachte schlanke Struktur - separat zu schaffen. Im Sinne der Wahrung der **Subsidiarität** werden hierzu Verträge mit den Oncosuisse-Gesellschaftern abgeschlossen.
- Zur **Qualitätssicherung** wird eine wiederkehrende Evaluation der Arbeiten des Oncosuisse Forum durchgeführt werden. Abgeleitet aus der bewährten heutigen Situation in Zusammenhang mit der NSK, wird eine Befragung der Akteure und Partner des Oncosuisse Forum angezeigt sein. Dies ist nötig, um die Entwicklung der Bedürfnisse der Akteure aktuell zu erfassen, dynamisch zu bleiben und sich gegebenenfalls neu zu profilieren oder am bestehenden Profil zu arbeiten.

Abschluss

Die Zeit ist reif. Das Commitment der «Cancer Community» für eine gemeinsame Netzwerkstruktur ist heute vorhanden. Was 1999 visionär und gewagt formuliert, unerschrocken gefordert, doch sorgfältig umgesetzt wurde, kommt 20 Jahre später als «Oncosuisse Forum» zum Fliegen. Die Cancer Community kann in einer nationalen Netzwerkorganisation, dem «Oncosuisse Forum», ihre Aufgaben im Krebsbereich gemeinsam wahrnehmen. Die Befragungen 2017, 2019 und 2020 haben gezeigt, dass sich die Anstrengungen der letzten Jahre gelohnt haben. Damit das gewünschte und notwendige «Wir-Gefühl» entstehen konnte, bedurfte es einer langjährigen, intensiven Arbeit, welche Kompetenz und Vertrauen, Ausdauer und Festigkeit sowie Weitsicht und Geduld abverlangten. Denn, das Gras wächst nicht schneller, wenn daran gezogen wird.

Von praktisch allen Befragten geteilt wurde zudem die Meinung, dass Oncosuisse die einzige und richtige Organisation für diese Aufgabe sei. Auch haben sie bestätigt, dass die mitwirkenden Akteure willens und motiviert sind, sich in dieser Community zu engagieren und den Krebsbereich weiterzuentwickeln. Beim Aufbau der neuen Organisation, dem Oncosuisse Forum, kann auf den Elan und auf den Drive der letzten Jahre zurückgegriffen werden.

Allen Beteiligten, welche in den letzten 20 Jahren an der Umsetzung dieser Vision mitgewirkt haben, sei ein grosser, kräftiger, nachhaltiger Dank ausgesprochen!

Nun gilt es, diese wertvolle Arbeit zu konsolidieren, zu implementieren und nachhaltig zu verstetigen, sodass den Krebspatientinnen und Krebspatienten in der Schweiz optimale Bedingungen bzgl. Vorsorge, Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Nachsorge zur Verfügung stehen.



oncosuisse
forum