

Poursuite de la
Stratégie nationale contre le cancer
2017–2020

Krebs

Cancer

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

**Poursuite de la
Stratégie nationale contre le cancer
2017–2020**

Impressum

Rapport « Poursuite de la Stratégie nationale contre le cancer 2017–2020 »

Édition : Dialogue politique nationale suisse de la santé

Élaboration : Oncosuisse, sur mandat du Dialogue Politique nationale suisse de la santé

Réalisation : Ligue suisse contre le cancer

Auteurs : Catherine Gasser, Michael Röthlisberger, Kathrin Kramis, Franziska Lenz

Traducteur : Jacques Pidoux, Ligue suisse contre le cancer, Berne; Sophie Neuberg, Wortlabor, Berlin

Conception graphique : Thomas Gfeller, Basel

Mise en page : Dominique Scholl, Krebsliga Schweiz / Sascha Török – Wirksame Gestaltung

Commandes : info@oncosuisse.ch

Impression : Ackermanndruck SA, Berne

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

www.oncosuisse.ch / www.snc-strategiecancer.ch

Première édition 2018 – Diese Publikation ist auch in Deutsch erhältlich.

Sommaire

Préface du Président de la Confédération Alain Berset et du Conseiller d'Etat Thomas Heiniger	6
Préface du président de Oncosuisse Jakob Passweg	7
A. Contexte et mandat	8
Résultats de l'évaluation intermédiaire et suite des démarches	9
B. Démarche conceptuelle	10
C. Axes prioritaires	11
D. Champs d'action, projets et activités	13
1 Prévention	14
1.1 Mesures de prévention spécifiques au cancer	14
2 Dépistage	15
2.1 Planification et mise en œuvre de programmes de dépistage du cancer de l'intestin	15
2.2 Évaluation et monitoring de programmes de dépistage du cancer du sein	15
2.3 Organe d'experts pour le dépistage	15
3 Itinéraires du patient, critères et certifications	17
3.1 Itinéraires du patient : projet associé de l'ASQM/la FMH « Itinéraires cliniques des patients atteints du cancer du côlon »	17
3.2 Critères de qualité, certifications et résultats	17
3.3 Transparence et développement de tumorboards	18
4 Services de santé	19
4.1 Prise en charge et soins intégrés	19
4.2 Suivi, survivants du cancer	19
5 Compétences	21
5.1 Poursuite des projets de développement du sentiment d'efficacité personnelle	21
5.2 Développement des compétences des professionnels, des patients et des proches	21
6 Recherche	22
6.1 Recherche sur les services de santé	22
6.2 Recherche clinique	22
7 Épidémiologie et monitoring	24
7.2 Enregistrement de données sur la qualité du traitement et appariement de données	24
E. Activités associées	25
Mise en place d'une « communauté oncologique » (cancer community)	25
Coordination avec d'autres stratégies et initiatives de santé	26
Communication, gestion des parties prenantes et transfert de connaissances ..	27

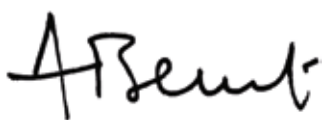
Préface du Président de la Confédération Alain Berset et du Conseiller d'Etat Thomas Heiniger

Chaque année environ 40 000 personnes développent des nouveaux cas de cancer diagnostiqués. Environ 16 000 personnes meurent chaque année de cancer. Ces vingt prochaines années, l'allongement de l'espérance de vie portera ce nombre à plus de 20 000. Dans le même temps, l'amélioration du diagnostic et de la thérapie augmente constamment les chances de survie. En 2015, près de 300 000 personnes en Suisse avaient déjà été diagnostiquées avec un cancer. Selon les estimations, elles seront environ 500 000 en 2030.

Un cancer pose de grands défis non seulement à la personne affectée et à ses proches, mais aussi au système sanitaire dans son ensemble. Le traitement et le suivi sont complexes et nécessitent une bonne collaboration entre tous les professionnels. Cet impératif est encore plus important en oncologie, où la spécialisation est très poussée. Parallèlement, il faut garantir l'accès à un traitement et à des soins appropriés pour toutes les personnes touchées. En outre, il est fondamental d'améliorer les données, de continuer à encourager la recherche clinique sur le cancer tout en harmonisant la prévention et le dépistage précoce avec la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles.

Partant de ce constat, le « Dialogue Politique nationale de la santé » a adopté, à l'été 2013, la « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » sur mandat des Chambres fédérales et chargé Oncosuisse de coordonner la mise en œuvre. Cette stratégie fixe les principaux champs d'action et projets dans les trois secteurs Prévention et dépistage, Prise en charge et Recherche. Ces dernières années, d'importants progrès ont été réalisés dans la plupart des quinze projets. Mais certains n'ont pas encore pu être achevés. C'est pourquoi le « Dialogue Politique nationale de la santé » a décidé, en novembre 2017, de poursuivre la « Stratégie nationale contre le cancer » jusqu'à fin 2020.

Afin que le dépistage et la prise en charge des cancers fonctionnent bien, les personnes impliquées doivent poursuivre leur engagement, des organisations de lutte contre le cancer, sociétés spécialisées et associations professionnelles aux instituts de recherche en passant par les autorités fédérales et cantonales. La « Stratégie nationale contre le cancer » constitue le cadre approprié pour y parvenir.



*Alain Berset
Président de la Confédération
Chef du Département
fédéral de l'Intérieur*



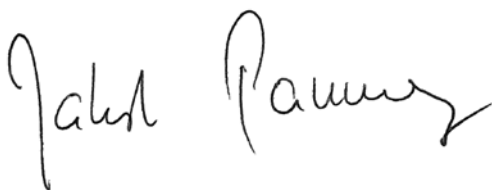
*Thomas Heiniger
Président de la Conférence suisse
des directrices et directeurs cantonaux
de la santé*

Préface du président de Oncosuisse Jakob Passweg

La « Stratégie nationale contre le cancer » (SNC) se poursuit. La décision du Dialogue Politique nationale de la santé, qui inclut la Confédération et les cantons, témoigne de la grande importance d'une large alliance pour lutter contre le cancer. Par sa mission stratégique relative à la politique de la santé, Oncosuisse assure la poursuite de la SNC, tenant compte du fait que le succès est uniquement garanti si une coopération avec de nombreux partenaires est mise en place. En effet, l'étendue et la diversité des champs d'action et des projets dans le cadre desquels la Stratégie nationale prévoit ses activités montrent à quel point il est essentiel que les personnes et institutions s'unissent afin de former une communauté contre le cancer (« cancer community »). Cette communauté devra assurer la continuité et la cohésion des efforts fournis dans la lutte contre le cancer, bien au-delà de la SNC 2020. D'ailleurs, elle soutient la SNC depuis plusieurs années déjà, garantissant ainsi des progrès communs dans les projets destinés à la prévention, la prise en charge et la recherche. À l'avenir aussi, nous devons nous investir pour une Suisse qui comptera de moins en moins de personnes atteintes d'un cancer ou souffrant des séquelles d'un cancer, une Suisse qui offre du soutien et de l'aide à tous les patients souffrant d'un cancer ainsi qu'à leurs proches, et ce en toute indépendance des intérêts particuliers. Dans le cadre de la poursuite de la SNC, celle-ci reste fidèle à sa vision et à ses objectifs. La continuité et la cohérence caractérisent notre démarche, sans pour autant perdre de vue l'importance des nouveaux développements.

On estime à un demi-million la part de la population suisse d'ici 2030 ayant connu un diagnostic positif de cancer et devenant ainsi survivante du cancer (« cancer survivors »). Un cancer et son traitement entraînent souvent des effets secondaires et des séquelles à long terme, raison pour laquelle les survivants du cancer requièrent du système de santé une offre de suivi spécifique. Afin de répondre à cette demande, la poursuite de la SNC a été explicitement associée à un nouveau champ d'action: le suivi.

Nous souhaitons nous engager afin qu'en Suisse, nous soyons en mesure de fournir des soins coordonnés, innovants et de grande qualité. Ceci implique que les acteurs trouvent des solutions ensemble, en tenant compte des suggestions de chacun et en adoptant des positions communes. S'ajoutent à cela les nouveautés dans les domaines spécialisés et la technologie, qui exigent une adaptation des soins dans le cadre d'un processus global intégré.



Prof. Dr. med. Jakob Passweg

A. Contexte et mandat

Chaque année en Suisse, 39 500 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués, 21 500 (54 %) dans la population masculine et 18 000 (46 %) dans la population féminine. Le cancer est la deuxième cause de mortalité dans notre pays : 30 % des décès chez l'homme et 23 % chez la femme sont dus à un cancer. Dans 5 % des cas, les personnes qui meurent de cette maladie sont relativement jeunes (sources : NICER, OFS). Avec le vieillissement de la population, l'Office fédéral de la statistique estime que ces chiffres vont augmenter d'un tiers au cours des vingt prochaines années. Le risque de développer un cancer augmente avec l'âge. 13 % seulement des personnes concernées ont moins de 50 ans au moment du diagnostic. Le cancer touche avant tout les 50 à 70 ans, qui représentent 43 % des cas. Les chances de survie ne cessent toutefois d'augmenter grâce aux progrès réalisés dans le diagnostic et à de nouvelles formes de traitement, comme l'immunothérapie. En 2015, la Suisse comptait, d'après les estimations, 320 000 personnes chez qui un diagnostic de cancer avait été posé à un moment ou à un autre de leur vie, ce qui correspond à environ 3 % de la population. Selon les prévisions du NICER, la barre du demi-million sera atteinte en 2030.

Ces chiffres montrent que le cancer pèse lourd sur le système de santé et sur l'économie. Il entraîne des coûts directs importants (environ 4 milliards de francs par année), liés à la prise en charge médicale des personnes concernées (hospitalisations et médicaments, par exemple, ainsi que prestations des médecins et du personnel soignant). Les coûts indirects sont encore plus élevés, avec 5,8 milliards de francs par an ; ils sont liés par exemple à la perte de revenu des patients, aux retraites anticipées ou aux soins assurés par les proches.

Le traitement et la prise en charge des personnes touchées par le cancer est un domaine extrêmement complexe. La spécialisation croissante des professionnels de la santé et le manque de personnel qualifié ne font qu'accroître le problème. Ces deux facteurs réclament un renforcement de la coordination dans le domaine des soins en oncologie et de l'assurance qualité. La collaboration interdisciplinaire entre les professionnels des différentes spécialités et entre les diverses institutions et organisations est indispensable et constituera un réel défi à l'avenir.

Sur la base de ces divers éléments, le Dialogue Politique nationale suisse de la santé (Dialogue PNS) a adopté la « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » (SNC) le 23 mai 2013, en confiant à Oncosuisse le soin d'en coordonner la mise en œuvre. La stratégie, qui s'inscrit dans le prolongement des programmes nationaux contre le cancer I (2005–2010) et II (2011–2015), s'articule autour de trois domaines et de sept champs d'action (cf. figure 1).

Ces dernières années, des progrès significatifs ont pu être réalisés dans la plupart des quinze projets. Par ailleurs des étapes fondamentales ont été ou seront franchies dans d'autres projets qui présentent aussi de l'importance pour la SNC, comme l'adoption de la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) en avril 2016, l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient le 15 avril 2017 et le lancement de la plateforme Soins palliatifs fin avril 2017.

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»
	Système de santé	8	4.1 Organisation des système de santé
	Formation	9	5.1 Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients
		10	5.2 Acquisition des compétences pour les professionnels
Recherche	Promotion de la recherche	11	6.1 Recherche sur les système de santé
		12	6.2 Recherche clinique et translationnelle
	Épidémiologie 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

Figure 1 : Domaines, champs d'action et projets de la Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017

Résultats de l'évaluation intermédiaire et suite des démarches

À la demande d'Oncosuisse, une évaluation intermédiaire de la SNC a été réalisée entre octobre 2016 et février 2017. Celle-ci montre qu'aux yeux des acteurs, la SNC est un instrument de lutte contre le cancer essentiel et largement apprécié. Elle revêt une importance fondamentale pour rassembler et recentrer les différentes activités des nombreux acteurs, et elle a également permis des progrès significatifs dans divers domaines thématiques. La SNC apporte notamment une plus-value là où elle peut jouer son rôle de réseau en mettant en contact les acteurs des secteurs les plus divers. Elle a toutefois aussi ses limites : si le principe de subsidiarité permet la réalisation de projets, les partenaires qui les exécutent se sentent en partie peu liés et le degré d'appropriation est faible.

Les défis qui se posent dans le traitement et la prise en charge des personnes touchées par le cancer sont appelés à augmenter ces prochaines années en raison des facteurs évoqués plus haut. Par ailleurs, la mise en œuvre de stratégies basées sur le principe de subsidiarité prend généralement plus de temps qu'on ne l'imaginait au départ. En conséquence, la SNC ne s'achèvera pas fin 2017 ; elle se poursuivra encore trois ans, soit jusqu'à la fin 2020. C'est là le seul moyen de boucler avec succès les projets lancés avec un investissement parfois considérable des acteurs impliqués. En avril 2017, le Dialogue « Politique nationale de la santé » a donné mandat à Oncosuisse de poursuivre ce travail de conception pour la période 2017 à 2020. Oncosuisse a accepté ce mandat et élaboré le présent concept sous la direction de la Ligue suisse contre le cancer et de la direction de projet de la SNC. Dans le cadre de ce processus, il s'agira d'harmoniser la SNC avec d'autres stratégies et initiatives nationales, l'objectif étant que les projets et activités puissent continuer après 2020. Pour cela, il est nécessaire de mettre en place des réseaux qui poursuivront à l'avenir leurs objectifs en unissant leurs forces sous la forme d'une « communauté oncologique » (cancer community). Les résultats de la SNC doivent permettre aux fournisseurs de prestations, de même qu'aux autorités cantonales et fédérales, d'optimiser la prise en charge des personnes touchées par le cancer dans toute la Suisse.

B. Démarche conceptuelle

Pour garantir la continuité et la cohérence de la « Stratégie nationale contre le cancer » après 2017 tout en procédant aux ajustements nécessaires, tous les responsables de projets de la SNC 2014–2017 ont été priés de redéfinir leurs projets plus précisément et de les classer par ordre de priorité. Concrètement, on leur a demandé si le projet devait être poursuivi, s’il fallait en adapter les objectifs et, dans l’affirmative, comment et selon quels axes prioritaires. Il s’agissait par ailleurs de proposer des mesures complémentaires sous forme d’activités. Sur la base des retours enregistrés, l’aperçu des champs d’action et des projets/activités a été actualisé dans un premier temps (cf. fig. 1 « Vue d’ensemble »). D’août à octobre 2017, cette vue d’ensemble a été soumise aux organisations partenaires de la SNC pour avis afin de valider les activités, de les classer par ordre de priorité et de définir un calendrier pour leur réalisation (cf. annexe « Calendrier »).

La direction de la SNC s’est appuyée sur ces feed-back pour établir le présent concept en vue de la poursuite de la « Stratégie nationale contre le cancer ». Celui-ci reprend les points clés définis par le Dialogue PNS, qui constituent la base de la mise en œuvre pour la période 2017–2020. Le graphique ci-dessous récapitule les axes prioritaires, les activités, les champs d’action et les activités associées, que nous reprendrons plus en détail dans la suite de ce document.

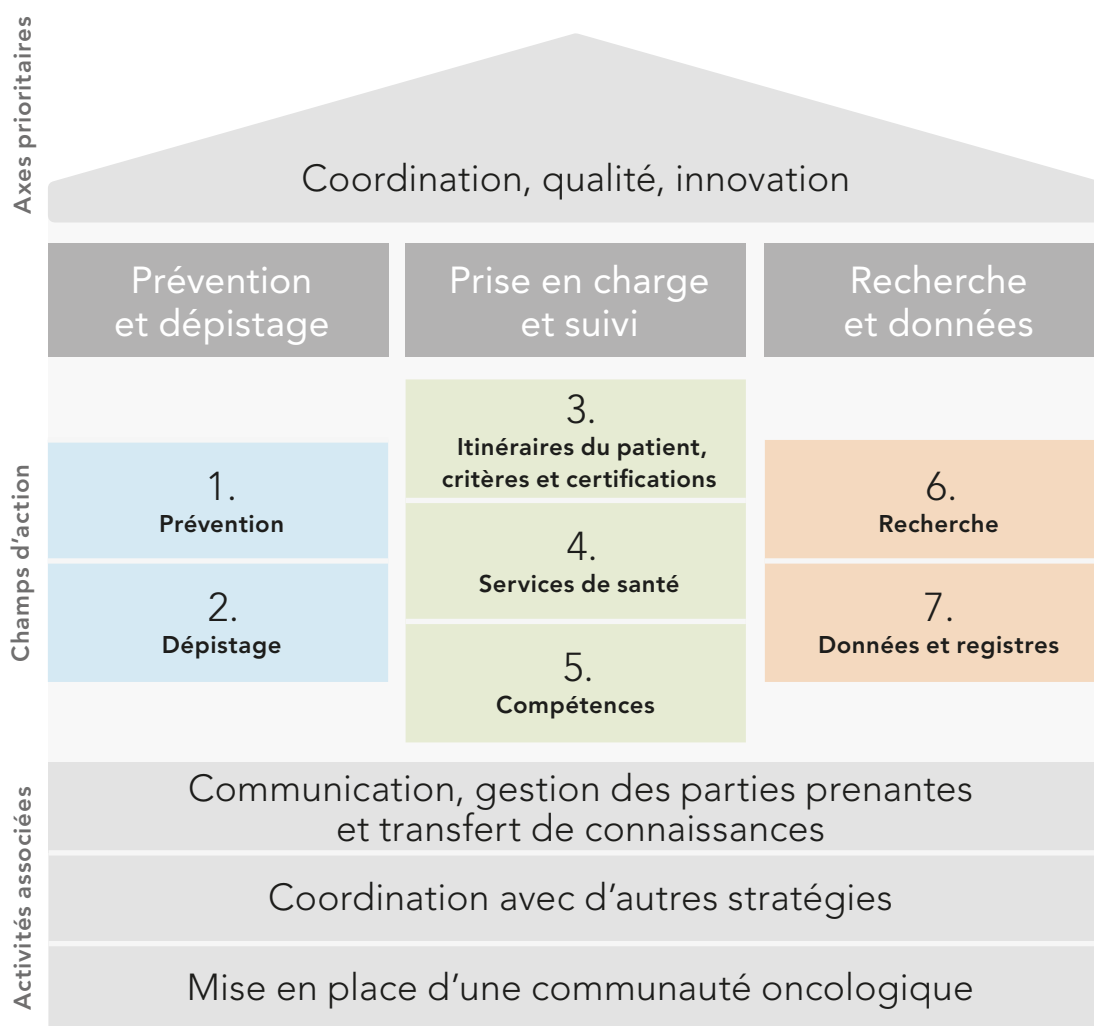


Figure 2 : Vue d’ensemble de la SNC 2017–2020

C. Axes prioritaires

La diversité des projets au sein de la SNC reflète la diversité des champs d'action dans le domaine du cancer. On a d'une part des projets qui s'inscrivent le long de l'itinéraire du patient (prévention, dépistage, traitement et suivi) et, d'autre part, des projets transversaux dans les domaines de la recherche, de l'épidémiologie et du transfert de connaissances. Malgré des approches sensiblement différentes compte tenu de la diversité des projets, les trois axes prioritaires retenus – qualité, innovation et coordination – sont pertinents et valables pour la totalité d'entre eux.

Ces axes prioritaires remplissent une double fonction. D'un côté, on peut les définir comme des exigences que les projets et les activités de la SNC doivent satisfaire ; en d'autres termes, les activités doivent être innovantes, soumises à un contrôle de la qualité et coordonnées entre elles. D'un autre côté, chacune de ces activités doit contribuer si possible au développement de la qualité, de l'innovation et de la coordination dans les domaines de la prévention et du dépistage, du traitement et du suivi, ainsi que dans celui des données et du monitoring et apporter ainsi une plus-value pour le système de santé helvétique.

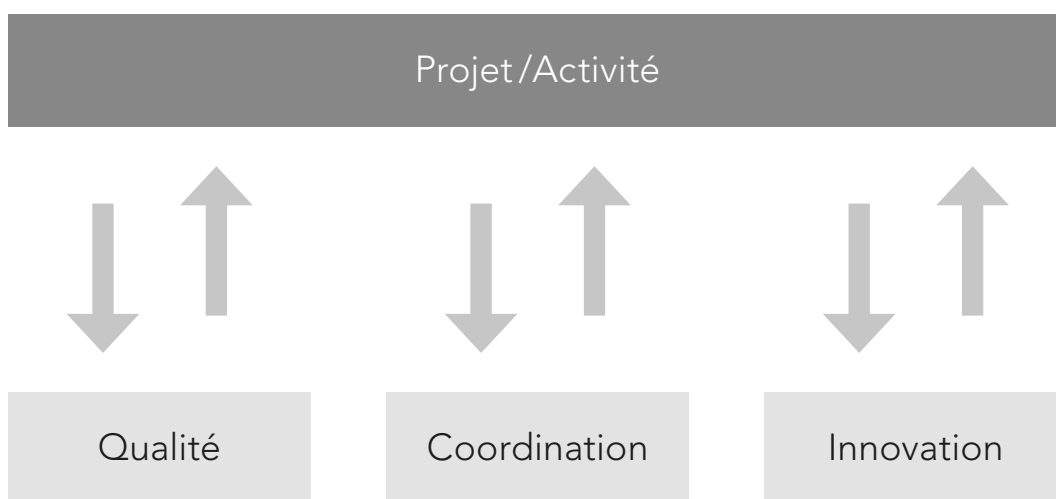


Figure 3 : Axes prioritaires

Concrètement, ces axes prioritaires signifient que chaque activité doit être analysée en se posant les questions ci-après :

- **Qualité :** Que signifie la qualité dans ce contexte ? Quels indicateurs faut-il utiliser pour mesurer la qualité de l'activité ? Celle-ci répond-elle à ces critères ? Peut-elle être améliorée ? Dans quelle mesure la qualité se reflète-t-elle dans le rapport coût-bénéfice ? Quel potentiel d'amélioration de la qualité l'activité recèle-t-elle dans le champ d'action considéré ? Comment ce potentiel peut-il être exploité/concrétisé de façon optimale ? Comment l'amélioration de la qualité obtenue peut-elle être mise en œuvre le plus largement possible et transposée à d'autres activités/champs d'action ?
- **Innovation :** Que signifie l'innovation dans ce contexte ? Quels indicateurs faut-il utiliser pour évaluer l'activité ? Celle-ci satisfait-elle aux critères ainsi définis ? Peut-elle être améliorée ? Quelle contribution potentielle à l'innovation l'activité peut-elle apporter dans le champ d'action considéré ? Comment ce potentiel peut-il être

exploité/concrétisé de façon optimale ? Comment cette innovation peut-elle être mise en œuvre le plus largement possible et transposée à d'autres activités/champs d'action ?

- **Coordination :** Quel type de coordination vise-t-on ? Une coordination au niveau du traitement, des groupes professionnels, des organisations/institutions ou au sein du système de santé ? Comment une telle coordination pourrait-elle se présenter ? Comment la mettre en place ? Quels sont les facteurs dont il faut tenir compte ? Avec quelles structures de soins l'activité devrait-elle être coordonnée ? Dans quelle mesure l'idée de soins intégrés est-elle déjà concrétisée dans ce domaine ? Quels éléments déterminent la réussite de l'intégration de l'activité dans les soins coordonnés ?

La direction du projet accompagne et soutient les responsables dans l'élaboration des activités de manière à ce que celles-ci intègrent la qualité, l'innovation et la coordination afin de garantir que toutes se déroulent en tenant compte de la double fonction des trois axes prioritaires que nous avons décrite plus haut. Dans un deuxième temps, il s'agira de garantir l'adaptation à de nouveaux développements. Au vu des défis propres à chaque champ d'action et des conditions cadres, cette adaptation doit être garantie de façon spécifique pour les différents projets/activités. L'expertise des responsables de projets devrait permettre d'assurer une qualité élevée dans ce processus ; le cas échéant, il est possible de consulter en plus des panels d'experts constitués à court terme.

Voici des **exemples concrets** d'adaptation ou de contribution à de nouveaux développements :

- **Qualité du traitement :** les traitements doivent être optimisés conformément à des directives et des certificats dont la validité est constamment réexaminée afin de garantir un contrôle de la qualité. La même remarque s'applique aux concepts de prévention et de suivi (cf. SNC 3.2).
- **Soins coordonnés, réseaux de soins innovants :** ceux-ci nécessitent un renforcement de la collaboration interprofessionnelle entre les fournisseurs de prestations dans la prise en charge des personnes touchées par le cancer. L'accent est mis sur les nouvelles possibilités offertes par la numérisation/la cybersanté ainsi que sur les défis liés à l'évolution démographique avec, notamment, la question de la polymorbidité (cf. SNC 4.1).
- **Compétences :** les offres visant à renforcer les compétences des professionnels, des patients et des proches évoluent constamment, que ce soit au niveau du contenu ou de la forme. Des offres numériques et en réseau s'imposent de toute urgence dans ce domaine (cf. SNC 5.2).
- **Médicaments innovants :** les médicaments immuno-oncologiques et les traitements de la médecine dite de précision apportent des bénéfices thérapeutiques parfois considérables. Les problèmes liés à l'usage de ces médicaments (coût, remboursement, accès équitable, adhésion thérapeutique, efficacité individuelle et adéquation) doivent toutefois être discutés de toute urgence afin de trouver des solutions. Des groupes de travail spécifiques pourraient être constitués pour ce faire. Il convient d'examiner s'il y a des recoupements avec des organes existants et d'exploiter les synergies (cf. SNC 6.2)

D. Champs d'action, projets et activités

Le remaniement de la SNC dans l'optique de sa continuation repose sur la même vision et les mêmes principes que jusqu'ici. Il n'entraîne que des adaptations mineures au niveau des domaines, des champs d'action et des projets. C'est ainsi que le domaine Prise en charge a été élargi et inclut désormais aussi le suivi pour tenir compte des nouvelles tâches liées au nombre croissant de survivants du cancer.

Le domaine Recherche a été renommé Recherche et données. Les champs d'action, quant à eux, ont été adaptés en fonction des projets et activités. Ainsi, nous parlons désormais d'itinéraires du patient, critères et certifications, de compétences au lieu de formation et de données et de registres au lieu d'épidémiologie et de monitoring.

Au niveau des projets, le remaniement de la SNC a donné lieu à diverses adaptations, notamment pour les activités qui seront mises en œuvre ces trois prochaines années. Le projet 1.1 a été redéfini compte tenu de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles 2017–2024 (stratégie MNT). Le projet 4.2 « Suivi, survivants du cancer » a été créé pour mieux répondre aux défis qui se posent dans le suivi des personnes touchées par le cancer et, plus particulièrement, des « survivants ». Le projet 5.2 sur le renforcement des compétences a été élargi et ne concerne plus seulement les professionnels, mais aussi les patients et leurs proches ; il vise à améliorer les connaissances en matière de cancer (cancer literacy).

Le projet 7.1 relatif à la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) s'achèvera avec l'entrée en vigueur de cette loi, fixée au printemps 2018 par le Conseil fédéral. Le projet 7.3 a été déplacé dans l'activité associée « Communication, gestion des parties prenantes et transfert de connaissances ». Les projets 2.1 et 2.2 sur le dépistage et les projets 6.1 et 6.2 se poursuivront, mais avec des changements au niveau des activités, tout comme le projet 4.1 sur la prise en charge et les soins intégrés.

3 domaines	7 champs d'action	15 projets
Prévention et dépistage	Prévention	1.1 Mesures de prévention spécifiques au cancer
	Dépistage	2.1 Planification et mise en œuvre de programmes de dépistage du cancer de l'intestin
		2.2 Introduction de programmes de dépistage du cancer du sein à l'échelle de toute la Suisse
		2.3 Création d'un organe national d'experts pour les questions de dépistage
Prise en charge et suivi	Itinéraires du patient, critères et certifications	3.1 Itinéraires du patient
		3.2 Recommandations et directives thérapeutiques
		3.3 Tumorboards
	Services de santé	4.1 Prise en charge, soins intégrés
		4.2 Suivi, survivants du cancer
	Compétences	5.1 Développement du sentiment d'efficacité personnelle des patients
5.2 Développement des compétences des professionnels, des patients et des proches		
Recherche et données	Recherche	6.1 Recherche sur les services de santé
		6.2 Recherche clinique et translationnelle
	Données et registres	7.1 Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)
		7.2 Enregistrement de données sur la qualité du traitement et appariement de données

Figure 4 : Aperçu des domaines, champs d'action et projets de la SNC pour la période 2017–2020

1 Prévention

1.1 Mesures de prévention spécifiques au cancer

Le projet « Renforcement des mesures structurelles » dans le champ d'action Prévention et dépistage de la SNC est abandonné ; sa poursuite n'est pas judicieuse compte tenu de l'harmonisation de la SNC avec d'autres stratégies et, plus particulièrement, avec la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles 2017–2024 (stratégie MNT), à laquelle elle collabore activement.

Objectifs

Il s'agit de garantir que des mesures de prévention appropriées soient mises en œuvre ou poursuivies pour les facteurs de risque de cancer non couverts par la stratégie MNT (notamment le rayonnement ultraviolet, les substances chimiques, les poussières fines et autres influences environnementales).

Activités

L'organisation d'échanges périodiques entre experts dans le domaine de la prévention spécifique au cancer (p. ex. pour discuter de l'évolution de l'incidence du cancer de la peau en Suisse ou du lien entre certaines influences environnementales et l'apparition de cancers) apparaît comme une activité judicieuse possible ; ces échanges pourraient déboucher le cas échéant sur l'introduction de mesures ou l'accompagnement de mesures existantes.

2 Dépistage

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

Le projet « Planification et mise en œuvre de programmes de dépistage du cancer de l'intestin » se poursuivra jusqu'en 2020.

Objectif

Ce projet vise à promouvoir le dépistage du cancer de l'intestin, en proposant en premier lieu des programmes de dépistage systématique en population ou, le cas échéant, en facilitant l'accès à un dépistage opportuniste. Un élément essentiel dans ce domaine est d'assurer une information équilibrée sur les mesures de dépistage et les méthodes qui garantissent une réalisation uniforme (jusqu'au diagnostic) assortie d'un contrôle de la qualité ainsi que l'accès aux prestations à toutes et à tous.

Activités

La collaboration entre les groupes professionnels concernés est définie dans une charte élaborée en commun. Une évaluation du projet est réalisée afin de vérifier que les objectifs sont bien atteints. Il convient de suivre activement les recoupements avec le projet associé de l'ASQM « Itinéraires cliniques des patients atteints du cancer colorectal » (cf. projet 3.1 de la SNC) et le projet 7.2 sur l'enregistrement de données sur la qualité du traitement et l'appariement de données et, dans la mesure où cela se révèle possible et judicieux, de coordonner les activités.

2.2 Évaluation et monitoring de programmes de dépistage du cancer du sein

Les activités réalisées jusqu'ici dans le cadre du projet sur l'évaluation et le monitoring des programmes de dépistage du cancer du sein sont poursuivis.

Objectif

Ce projet vise à élaborer des recommandations nationales concernant la poursuite du dépistage du cancer du sein par mammographie en Suisse, à définir les critères d'évaluation des programmes au niveau national et à clarifier les compétences.

Activités

En s'appuyant sur les recommandations émises par la European Commission Initiative on Breast Cancer (ECIBC) et d'autres organisations internationales de santé, il s'agit de formuler, dans le cadre d'un symposium réunissant tous les partenaires impliqués (y compris le Swiss Medical Board, l'OFSP et d'autres experts), des recommandations concernant la poursuite du dépistage du cancer du sein et les critères d'évaluation pour les programmes en cours en mettant l'accent sur le caractère économique et l'adéquation ; il convient par ailleurs de clarifier les compétences.

2.3 Organe d'experts pour le dépistage

Ce projet porte sur la mise en œuvre du concept détaillé présenté par le groupe de travail ad hoc le 21.2.2017 et, plus particulièrement, sur la mise en place de l'organe d'experts pour le dépistage.

Objectif

À partir de 2018, un organe d'experts de la SNC pour le dépistage reposant sur une large assise et mis en place sous la forme d'un projet pilote dans un premier temps. Dans un deuxième temps, cet organe sera intégré dans le groupe d'experts chargé des questions de prévention prévu dans la stratégie MNT.

Activités

L'organe d'experts, indépendant sur le plan politique, prend position sur les questions liées au dépistage du cancer et émet des recommandations concernant les nouvelles découvertes scientifiques et les nouvelles tendances. Pour ce faire, il tient compte des aspects médicaux, mais aussi économiques, juridiques et éthiques et observe les développements et les offres de dépistage similaires réalisées à l'étranger. Il formule par ailleurs des recommandations générales pour la communication sur les bénéfices et les risques des examens de dépistage. Ces recommandations s'adressent aux acteurs professionnels et politiques concernés par le dépistage du cancer (notamment les fournisseurs de prestations, les assureurs, les organisations de patients, les ONG et les médias).

3 Itinéraires du patient, critères et certifications

3.1 Itinéraires du patient: projet associé de l'ASQM/la FMH « Itinéraires cliniques des patients atteints du cancer du côlon »

Créée par la FMH, l'Académie suisse pour la qualité en médecine (ASQM) est une organisation spécialisée dans les questions de qualité propres aux médecins. En collaboration avec 21 sociétés médicales et non-médicales, elle a défini un itinéraire clinique intersectoriel et interprofessionnel des patients atteints d'un carcinome colorectal.

Objectifs

Le projet vise à mettre à la disposition de tous les fournisseurs de prestations impliqués dans le traitement de patients atteints d'un carcinome colorectal un itinéraire clinique sous forme électronique comme base d'information. Il s'agit par ailleurs de déterminer si et comment les connaissances et expériences acquises en relation avec le carcinome colorectal peuvent être transposées à d'autres types de cancer.

Activités

La partie conceptuelle du projet est terminée ; dans une prochaine étape, il s'agit d'évaluer ce concept dans le cadre d'un projet pilote concret. Ce projet pilote vise à recueillir de précieuses informations sur la plus-value apportée par des itinéraires cliniques comportant de nombreuses interfaces, l'investissement nécessaire pour établir ces trajectoires intersectorielles et la collaboration interprofessionnelle qui en découle.

Ce projet présente un double intérêt ; il permet d'intégrer les connaissances acquises dans les projets 2.1 et 7.2 de la SNC en particulier, mais aussi, sur un plan plus général, de discuter de la qualité de la prise en charge des personnes touchées par le cancer tout au long de l'itinéraire du patient. Il convient d'associer les représentants des cantons à la mise en œuvre.

3.2 Qualitätskriterien, Zertifizierung & Outcome

La qualité de la prise en charge des personnes touchées par le cancer présuppose que l'on dispose d'informations sur les modèles, les indicateurs de qualité et la certification qui permettent une comparaison.

Objectif

Ce nouveau projet vise à instaurer la transparence au niveau de la qualité des structures et des processus et à définir des indicateurs de résultats pour la prise en charge des personnes touchées par le cancer en Suisse.

Activités

L'élaboration d'une vue d'ensemble des différents modèles de prise en charge dans le domaine du cancer et des indicateurs utilisés pour mesurer la qualité des structures, des processus et des résultats constitue une activité possible. Pour ce dernier point, l'accent est mis sur le résultat médical, mais aussi sur le résultat rapporté par le patient.

Parallèlement à ces indicateurs de qualité, un aperçu des certifications existantes est établi ; il s'agit notamment de recenser, clarifier et valider la certification de réseaux de traitement.

Il convient de tenir compte des interfaces avec les projets 3.3 sur les tumorboards et 4.1 sur le concept de mise en réseau et la poursuite des Swiss Comprehensive Cancer Centers (SCCC) ainsi qu'avec le projet 7.2 sur l'enregistrement de données sur la qualité du traitement et l'appariement de données et de rendre les résultats exploitables pour les autorités cantonales.

3.3 Transparence et développement de tumorboards

Les réunions de concertation pluridisciplinaires (tumorboards) constituent LA référence en matière de traitement interprofessionnel des maladies cancéreuses ; il s'agit par conséquent de les analyser et de les développer en continu.

Objectif

Pour développer les tumorboards, il est nécessaire d'instaurer la transparence sur la situation actuelle dans ce domaine et de rediscuter des principes et exigences à satisfaire compte tenu du développement de l'enregistrement des données relatives au traitement dans les registres des tumeurs basés sur la population.

Activités

Dans un premier temps, il s'agit de dresser une vue d'ensemble des lieux des réunions de concertation pluridisciplinaires déjà en place en Suisse. Le document du SAKK sur les principes généraux et les exigences auxquels les tumorboards doivent satisfaire élaboré en 2014 avec un large panel d'experts sera discuté dans le cadre d'un symposium. Il s'agit également de discuter des normes actuelles concernant la façon de documenter les décisions des tumorboards et des adaptations qu'implique la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques dans ce domaine. Les rapports des tumorboards constituent en effet des données originales importantes pour l'enregistrement des données relatives au traitement. L'uniformisation des informations au niveau de la structure et du contenu est une condition importante pour la déclaration des données aux registres du cancer par voie électronique.

La situation actuelle dans le domaine des tumorboards montre par ailleurs la nécessité d'inclure les questions d'ordre psychosocial pour garantir une prise en charge globale, centrée sur le patient (questions relevant de la psycho-oncologie, des soins en oncologie, du travail social, de la médecine complémentaire, des soins palliatifs, résultats de l'étude sur les care boards, p. ex.). Le projet comporte également des recoupements communs avec le projet 3.2 et le projet 4.1 sur les Swiss Comprehensive Cancer Centers.

4 Services de santé

4.1 Prise en charge et soins intégrés

Le traitement aigu et le suivi étant étroitement liés, il est urgent de coordonner la prise en charge des personnes touchées par le cancer tout au long de l'itinéraire du patient.

Objectifs

Les connaissances conceptuelles et les connaissances acquises dans le cadre de l'évaluation de projets pilotes sont utilisées pour mettre en œuvre avec succès de nouveaux développements dans le traitement du cancer et optimiser la coordination de la prise en charge.

Activités

Sur la base des résultats de différents projets partiels sur les soins intégrés, le travail collaboratif en oncologie (cancer co-working) constitue un thème prioritaire dans le projet **Swiss Comprehensive Cancer Centers (SCCC)**. Il s'agit d'accélérer aussi bien l'intégration horizontale, c'est-à-dire la collaboration entre différentes unités médicales (chirurgie, oncologie médicale, hématologie, radio-oncologie et médecine interne générale) et entre les institutions que l'intégration verticale, c'est-à-dire la collaboration de l'institution avec les fournisseurs de prestations en aval ou en amont dans la pratique ambulatoire.

En s'appuyant sur les études nationales et internationales existantes, il convient d'élaborer un véritable **concept de mise en réseau** des professions, institutions et unités de soins tout au long de l'itinéraire du patient. La question des tâches, des responsabilités et des compétences, le recours à des solutions électroniques et numériques, les interfaces avec la stratégie Cybersanté Suisse 2.0 et le financement des prestations occupent le premier plan. Les résultats doivent pouvoir être utilisés au niveau politique et dans la pratique.

Le travail sur les recommandations formulées dans le rapport du think tank multilatéral Immuno-oncologie – Opportunités et défis pour la qualité des soins doit se poursuivre. Il s'agit de classer les recommandations de ce groupe multiprofessionnel d'experts par ordre de priorité, de les préciser et de les mettre en œuvre. Ces recommandations constituent des propositions concrètes sur la façon dont l'immuno-oncologie peut être utilisée pour continuer à améliorer la qualité des soins et augmenter les bénéfices pour les patients. La Confédération et les cantons devraient notamment être associées au projet durant la phase de mise en œuvre.

4.2 Suivi, survivants du cancer

Le suivi commence sitôt le traitement aigu terminé et devrait accompagner les personnes touchées par le cancer tout au long de leur vie compte tenu des problèmes qui se posent du point de vue somatique et psychique et de la probabilité accrue de récurrence.

Objectif

Aujourd'hui déjà, la Suisse compte plus de 320 000 survivants du cancer, c'est-à-dire des personnes chez qui un cancer a été diagnostiqué à un moment ou à un autre de leur existence, et la tendance est à la hausse. La prise en charge de ces « survivants » et le

soutien à leur apporter constituent un réel défi. Au vu de l'augmentation rapide de ce groupe hétérogène de personnes, il convient de renforcer le suivi et, plus particulièrement, la réadaptation oncologique. Outre les fournisseurs de prestations, les directions de la santé doivent également être informées et associées à la mise en œuvre.

Activités

Les problèmes liés à la transition (séquelles d'un cancer pédiatrique à l'âge adulte) constituent un thème possible au niveau des activités, de même que la mise en œuvre et l'approfondissement des bases définies dans l'étude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire en Suisse dans l'optique de la promotion et de l'ancrage de celle-ci, de la formation interprofessionnelle des spécialistes et du financement

5 Compétences

5.1 Poursuite des projets de développement du sentiment d'efficacité personnelle

Les projets lancés jusqu'ici dans ce champ d'action seront poursuivis et menés à terme durant la période 2017–2020.

Objectif

Il s'agit de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle des personnes touchées par le cancer par le biais de différentes méthodes.

Activités

Les résultats de l'étude pilote COSS, qui vise à co-crée et tester l'efficacité d'un programme intégré d'autogestion entre pairs destiné aux survivantes d'un cancer du sein, sont évalués et les possibilités de mise en œuvre sont étudiées pour d'autres types de cancer.

L'élaboration d'une publication sur les expériences faites par des personnes touchées par le cancer en matière d'efficacité personnelle est prévue. Sous la houlette de professionnels qui les accompagneront durant ce processus, des personnes touchées par le cancer auront la possibilité de rédiger des textes qui mettent en lumière les stratégies et les ressources personnelles qui les ont aidées à mieux faire face à la maladie.

Par ailleurs, un congrès international sera organisé en 2018 sur les modèles de bonnes pratiques et les pistes possibles pour mettre en œuvre des outils numériques en vue de renforcer l'efficacité personnelle/la gestion autonome.

5.2 Développement des compétences des professionnels, des patients et des proches

Les échanges entre les professionnels de la santé – médecins, soignants et autre groupes professionnels – et les personnes touchées constituent une des principales mesures pour renforcer les compétences des patients et de leurs proches en matière de santé et, plus particulièrement, de cancer (cancer literacy). Un deuxième élément fondamental est d'assurer la relève académique en médecine (notamment en radiothérapie, chirurgie et oncologie médicale).

Objectif

Le projet vise à élaborer et à mettre en œuvre une offre de formation numérique innovante pour les futurs professionnels et pour la pratique. Cette offre a pour but de renforcer les connaissances des patients et de leurs proches en matière de cancer, de même que celles des professionnels. La visibilité des instruments mis en place par le SAKK pour encourager la relève dans la recherche clinique – Young Investigators Initiative et Young Oncology Academy – doit être améliorée.

Activités

En s'appuyant sur une étude de faisabilité et un prototype, il s'agit de définir avec un groupe interprofessionnel d'experts la façon dont des offres d'apprentissage numériques peuvent être utilisées pour améliorer les connaissances en matière de cancer, de même que les moyens de développer l'accès à des informations fondées sur des données probantes. Les initiatives en cours en vue de renforcer la relève académique doivent faire l'objet d'une communication plus intensive.

6 Recherche

6.1 Recherche sur les services de santé

La recherche sur les services de santé est un domaine relativement nouveau en Suisse. Après le programme d'encouragement de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), le programme de la SNC « Health Services Research in Oncology and Cancer Care » créé en 2016 est, avec le programme national de recherche 74 du Fonds national suisse de la recherche scientifique « Système de santé » (PNR 74), un projet pionnier dans ce domaine. Le SAKK et le Réseau suisse des centres de recherche en pédiatrie (SwissPedNet) sont également actifs dans ce secteur.

Objectif

Il s'agit de continuer à renforcer la recherche sur les services de santé en oncologie en Suisse, de transférer les données probantes obtenues vers la politique et vers la pratique et de mettre en place une communauté de recherche sur les services de santé.

Activités

Le programme d'encouragement « Health Services Research in Oncology and Cancer Care » actuellement en cours est garanti jusqu'en 2020 dans un premier temps. Il encourage des projets de recherche qui analysent la qualité et les coûts des soins dans le domaine du cancer, ainsi que l'accès et le recours aux prestations en conditions réelles. Parallèlement, il s'agit de mettre en place une communauté de recherche sur les services de santé.

Pour que les connaissances acquises puissent être transférées dans la politique et dans la pratique, la SNC instaure des possibilités sous forme de symposiums ou d'échanges périodiques afin de contribuer à l'établissement d'une « politique basée sur des données probantes ».

Indépendamment du programme d'encouragement susmentionné, la clarification des besoins des personnes ayant survécu à un cancer durant l'enfance ou à l'âge adulte constitue un défi auquel il est nécessaire de s'attaquer de toute urgence.

6.2 Recherche clinique

Les traitements innovants représentent un progrès important et apportent des bénéfices thérapeutiques à de nombreux patients atteints de cancer. Les données empiriques disponibles sur les facteurs de réussite et les effets indésirables de ces thérapies font toutefois largement défaut. Quant aux données à long terme, elles sont souvent totalement inexistantes. Par ailleurs, ces thérapies soulèvent différentes questions au niveau de l'équité en matière d'accès, des utilisations hors étiquette ainsi que de l'économicité et de l'adéquation.

Objectifs

La recherche clinique sur le cancer doit contribuer dans la mesure de ses possibilités à clarifier ces questions.

Activités

Dans le domaine des thérapies innovantes comme l'immunothérapie, des registres cliniques sont tenus et recensent en détail les données relatives aux patients et à l'évolu-

tion de la maladie et des traitements sur plusieurs années. Sur la base de ces données regroupées de façon systématique, il s'agit d'analyser, en collaboration avec les assureurs maladie et d'autres partenaires, comment réaliser, dans le cadre de la LAMal, des études qui donnent des indications sur l'économicité et l'adéquation de ces interventions et thérapies.

Parallèlement, il convient d'harmoniser les résultats avec ceux qui ont été obtenus à l'étranger (aux Pays-Bas, par exemple, où des données sont déjà disponibles) ; au besoin, d'autres méthodes devront être mises au point pour acquérir les connaissances nécessaires.

Les données collectées seront également utilisées pour générer des preuves scientifiques/garantir la qualité dans le domaine des utilisations hors étiquette. Dans ce secteur, il est nécessaire de lancer des études pour recenser la prévalence des utilisations hors étiquette du point de vue quantitatif et la documenter celles-ci de façon systématique.

Par ailleurs, il convient de déterminer comment garantir à la population, indépendamment de son lieu de résidence, l'accès aux traitements innovants partout en Suisse dans le cadre d'études cliniques et de la pratique courante.

7 Épidémiologie et monitoring

7.2 Enregistrement de données sur la qualité du traitement et appariement de données

L'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) et la création d'un registre national du cancer implique l'établissement de bases techniques qui permettent la collecte de données sur la qualité du traitement.

Objectif

Dans l'optique de la première révision de l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques, il s'agit de définir les données supplémentaires qui doivent être déclarées et enregistrées afin de permettre des rapports détaillés sur l'évolution et la qualité du traitement lors de cancers du côlon et, le cas échéant, d'autres cancers.

Activités

Les travaux du groupe de travail Données supplémentaires LEMO/qualité des traitements doivent se poursuivre sous l'égide du NICER et de la SSOM et être élargis à d'autres cancers le cas échéant.

E. Activités associées

Mise en place d'une « communauté oncologique » (cancer community)

La plus-value qu'apporte la mise en réseau des différentes organisations et des divers champs d'action a été reconnue il y a plusieurs années déjà. C'est dans ce contexte que la société Oncosuisse, qui regroupe cinq organisations (LSC, RSC, SAKK, SPOG, NICER), a vu le jour. Avec le PNC I et le PNC II ainsi qu'avec la SNC 2014–2017, un grand nombre d'organisations et d'acteurs engagés dans la lutte contre le cancer ont décidé de coordonner leurs activités dans le cadre d'une stratégie nationale contre le cancer. Au vu de l'imbrication croissante des organisations de la SNC et de leurs projets, le comité d'Oncosuisse a décidé en 2016 d'admettre en son sein la Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) et la Société suisse d'hématologie (SSH) en tant que membres ordinaires. Le processus de mise en réseau et d'échange ciblé d'informations sera encore intensifié au cours des trois prochaines années par des mesures ad hoc.

En tant qu'organisation intersectorielle, Oncosuisse a pour objectif de resserrer les liens entre les institutions et organisations travaillant sur un même thème dans le domaine du cancer et de constituer ainsi de solides réseaux. Il s'agit d'une part de renforcer ces « communautés » et, d'autre part, de les relier à d'autres réseaux actifs dans le domaine du cancer afin de concrétiser la vision d'une grande communauté oncologique. Ce processus constitue un objectif prioritaire dans le cadre de la poursuite de la SNC jusqu'en 2020, à l'instar de la création d'une plateforme offrant un soutien opérationnel et une structure à la communauté et aux différentes communautés. La communauté oncologique doit être en mesure de fixer et poursuivre des priorités supérieures. Les intérêts particuliers doivent s'effacer devant les objectifs communs. Dans cette perspective, il est primordial d'élaborer des propositions et mesures prenant en compte non seulement les objectifs spécifiques mais également les articulations générales de la politique de la santé. Afin de pouvoir mettre en oeuvre ces mesures, la « Cancer Community » doit disposer d'un degré de légitimité élevé. Les différentes communautés mettent toutes leur expertise à disposition dans les divers champs d'action – prévention, prise en charge / suivi, bases – afin d'assurer ensemble des soins de qualité optimale à toutes les personnes touchées par le cancer.

En 2020, au terme de la SNC, Oncosuisse regroupera les différentes communautés actives dans le domaine du cancer sur la plateforme nationale décrite plus haut. Pour préparer ce processus, un élargissement d'Oncosuisse est à l'étude pour que tous les organes importants pour une plateforme dédiée au cancer soient représentés au sein de celle-ci. Les principales tâches de la plateforme nationale seront les suivantes :

- **Coordination et accompagnement de la communauté/des communautés oncologique(s) et soutien durant la phase de mise en œuvre**

Au terme de la SNC, en 2020, des concepts auront été élaborés et des projets pilotes évalués de manière à ce qu'ils puissent être mis en œuvre à partir de 2021. Pour ce faire, la circulation des connaissances et des résultats au sein de la communauté oncologique, le bon fonctionnement de l'échange de savoir et le regroupement des forces et intérêts doivent être garantis. Etant donné le caractère subsidiaire du projet, Oncosuisse dépend du soutien des cantons.

- **Analyse prospective (horizon scanning)**

La plateforme procédera à une analyse prospective. Elle jouera ainsi un rôle central dans la détection et l'analyse de tendances et développements dans le domaine du cancer et mettra ces connaissances à disposition.

La plateforme est un outil idéal pour ce faire ; compte tenu de son maillage serré, elle est en mesure de gérer les thèmes de façon interinstitutionnelle et systématique en utilisant des solutions numériques.

- **Mesures politiques**

La plateforme élaborera à intervalles réguliers des rapports thématiques à l'intention de la pratique et des acteurs politiques. Si ces rapports mettent en évidence la nécessité d'agir au niveau politique, des mesures adéquates seront engagées et analysées au sein de la communauté de manière à pouvoir défendre les intérêts des personnes touchées par le cancer à travers une démarche commune qui repose sur un large soutien.

Coordination avec d'autres stratégies et initiatives de santé

Dans son mandat relatif à la poursuite de la SNC, le Dialogue Politique nationale suisse de la santé précise que la SNC doit être coordonnée avec d'autres stratégies ou plans d'action nationaux, ainsi qu'avec les projets de Santé2020 afin d'éviter les doublons et d'exploiter les synergies.

La stratégie Santé2020 vise, à travers quatre domaines d'action, 36 mesures et quelque 90 projets actuellement, à assurer la qualité de vie, à renforcer l'égalité des chances, à améliorer la qualité des soins et à optimiser la transparence. Ces objectifs présentent de nombreuses similitudes avec ceux de la SNC : « Complémentarité de tous les secteurs : coordination et coopération, Prise en charge intégrée : l'être humain au centre et Qualité élevée pour tous : égalité des chances. ». Ils influenceront la poursuite de la « Stratégie nationale contre le cancer » jusqu'en 2020 avec ses trois axes prioritaires, à savoir qualité, innovation et coordination.

Si on considère les 90 projets de Santé2020, on observe une multitude de recouvrements sur lesquels la SNC devra travailler activement ou qu'elle devra suivre avec attention. Dans le domaine de la prévention, il existe déjà des liens étroits avec la stratégie Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT). La collaboration va encore s'intensifier dans le cadre de la poursuite de la SNC, les mesures (la prévention de facteurs de risque communs, p. ex.) étant autant que possible réalisées ensemble ou intégrées dans la stratégie MNT. Dans le domaine du dépistage, il est également prévu de regrouper l'organe d'experts et les organes de la stratégie MNT. Dans le cadre de ce processus, des activités complémentaires spécifiques au cancer sont tirées au clair et coordonnées. Dans le domaine du cancer de la peau et des liens spécifiques entre certaines influences environnementales et l'apparition de cancers, il existe également des liens avec les projets visant à éviter des doses d'irradiation superflues et à assurer la protection contre les produits chimiques et autres substances et les projets de l'Office fédéral de l'environnement (OFEV).

Dans le champ d'action Prise en charge et suivi, il existe des recoupements avec plusieurs projets et stratégies. Au niveau des contenus, on observe des liens avec les projets de Santé2020 regroupés sous le titre « Offres de soutien modernes » et, plus particulièrement, avec le projet « Soins coordonnés ». Le programme « Offres visant à décharger les proches aidants » est important dans l'optique de la prise en charge des personnes touchées par le cancer. Dans le domaine des soins palliatifs, des contacts étroits ont été noués avec palliative.ch et avec la plate-forme Soins palliatifs, ce qui permet de dégager des niveaux d'action communs, mais aussi des activités complémentaires spécifiques au cancer. Cela vaut aussi pour les travaux sur le concept Maladies rares en ce qui concerne les médicaments orphelins. Dans ce domaine, il y a également des recoupements avec les projets de Santé2020 « Égalité en matière de financement et accès aux soins », Maintien de la santé à un prix abordable en accroissant l'efficacité » et « Professionnels de la santé », notamment, pour ce qui est des mesures dans le contexte de l'interprofessionnalité. L'interprofessionnalité joue en effet un rôle central dans la prise en charge du cancer, en particulier au niveau du suivi et de la réadaptation oncologique ; elle est déjà en partie mise en œuvre. Il existe des liens étroits – notamment sous l'angle des axes prioritaires qualité et innovation – avec la mise en œuvre et les développements futurs dans le domaine de l'enregistrement des cancers au niveau national. La numérisation des services de santé et, en particulier, la mise en œuvre de la Stratégie Cybersanté Suisse 2.0 sont, pour la SNC, des développements essentiels dont il convient de s'inspirer. Les activités de la SNC dans le cadre des projets 6.2, 3.1–3.3 et 7.2 poursuivent des objectifs similaires aux efforts engagés par la Confédération en vue de renforcer l'évaluation des technologies de santé (programme HTA) et à la Stratégie en matière de qualité. Il existe également des recoupements avec les stratégies de lutte contre l'hépatite et le diabète.

Parallèlement à ces projets qui s'inscrivent dans le cadre de Santé2020, il s'agira de suivre le processus de concentration de la médecine hautement spécialisée engagé sous l'égide de la CDS jusqu'en 2020, notamment pour ce qui est du traitement de cancers rares. Dans le cadre de la poursuite de la SNC, il sera fondamental de mettre en lumière, par des mesures de communication ciblées, les liens avec les différentes stratégies, de nouer des contacts, et, dans la mesure où cela se révèle possible et judicieux, d'instaurer une collaboration.

Communication, gestion des parties prenantes et transfert de connaissances

Une communication réussie repose sur des réflexions d'ordre stratégique et conceptuel. En conséquence, un concept de communication est établi pour la poursuite de la SNC. Celui-ci définit les objectifs, la stratégie ainsi que les mesures concrètes qui seront prises ces trois prochaines années pour les groupes cibles concernés dans le domaine de la communication. Les activités de communication internes et externes pour la communauté oncologique pourront être approfondies sur la base des résultats d'une évaluation ultérieure.

L'évaluation intermédiaire réalisée sur mandat d'Oncosuisse début 2017 a entre autres montré que la notoriété de la SNC est insuffisante de manière générale et qu'elle n'est pas assez connue des acteurs de la politique de la santé en particulier.

Les objectifs actuels en matière de communication sont par conséquent les suivants :

- D'ici 2021, les liens entre les acteurs internes sont renforcés ; grâce à une meilleure mise en réseau, ceux-ci sont informés de manière optimale des résultats enregistrés dans les champs d'action de la SNC.
- D'ici 2021, les acteurs de la politique de la santé connaissent la SNC et prennent leurs décisions sur les thèmes en lien avec le cancer sur la base de données probantes.
- D'ici 2021, le public est informé des résultats de la mise en œuvre des champs d'action de la SNC et en reconnaît l'utilité.

Encourager la communication interne – renforcer la visibilité externe

Pour atteindre ces objectifs, il est nécessaire d'intensifier la communication vis-à-vis des acteurs tant internes qu'externes. La marque « SNC » doit être gérée plus activement et établie auprès des acteurs concernés de près ou de loin par le cancer à travers une communication ciblée et adaptée à ses destinataires afin de renforcer son ancrage dans le système de santé. À l'avenir, la SNC communiquera de manière proactive, continue et ciblée, en principe en allemand et en français. Elle fera régulièrement le point sur l'état de la mise en œuvre, mais présentera aussi des comptes rendus détaillés sur certains résultats dans des thèmes prioritaires. Les groupes cibles seront définis et classés par ordre de priorité et les informations seront préparées sous une forme adaptée à leurs destinataires. Pour que les données importantes puissent mieux être exploitées au niveau politique et dans la pratique, des mesures spécifiques sont nécessaires afin de faciliter l'échange de connaissances. Les patients, les proches et le public sont informés de la mise en œuvre et des résultats de la SNC et en reconnaissent l'utilité. L'accent est mis sur les trois principes fondamentaux de la SNC, à savoir « Coordination et coopération », « L'être humain au centre des préoccupations » et « Égalité des chances ».

Une bonne communication au sein de la SNC est indispensable pour pouvoir communiquer vis-à-vis de l'extérieur et, par là-même, améliorer la visibilité. L'instauration d'une communication interne efficace passe par l'encouragement et le développement de la mise en réseau et par l'optimisation de l'échange d'informations. Il s'agit de faire en sorte que toutes les organisations impliquées communiquent de façon cohérente vis-à-vis de l'extérieur. Pour cela, il est nécessaire que tous les acteurs s'engagent davantage à transmettre les informations au sein de leur propre organisation et à les présenter à l'extérieur comme un projet de la SNC.

Gestion active des parties prenantes et mise en réseau ciblée

Une communication externe efficace est indissociable d'une gestion efficiente des parties prenantes. Aujourd'hui déjà, le réseau de la SNC réunit un nombre considérables d'acteurs : quelque 1500 personnes issues de la politique (au niveau national et cantonal), de la recherche, des administrations cantonales, des registres des cancers, des associations, des sociétés spécialisées et de la pharmacie, des organisations partenaires et des ligues de santé, des professionnels de la santé, des spécialistes des technologies de l'information et bien d'autres acteurs sont informés par le biais de différents canaux (site internet, bulletin électronique, communiqués de presse, publications telles que rapport annuel ou articles dans le Bulletin suisse du cancer et info@onkologie). Les canaux existants sont réexaminés et, le cas échéant, adaptés pour répondre aux nouveaux besoins. Par ailleurs, le travail médias est développé (élargissement du réseau

de journalistes, lancement ciblé d'articles dans les médias imprimés, à la radio et à la télévision, etc.).

Axés sur des thèmes importants, les symposiums de la SNC sont appréciés des acteurs concernés et attirent de nombreux participants. C'est là une excellente base pour obtenir une couverture nettement plus élevée.

Les échanges continus entre les responsables de projets sont garantis grâce aux réunions du groupe de base.

Transfert des connaissances vers la politique et la pratique

Dans le cadre de la SNC 2014–2017, le projet 7.3 visait la création d'une plateforme en vue de garantir le transfert de connaissances vers la pratique et vers la politique. Le groupe de projet est arrivé à la conclusion que ce transfert doit se faire de façon systématique et qu'il doit être mieux coordonné et modulé en fonction du destinataire. Les informations doivent être traitées de façon spécifique en fonction du thème et du groupe cible considéré ; elles doivent être aisément compréhensibles, facilement accessibles et transmises activement. Cette approche doit être poursuivie conformément au concept actuel. Elle ne constitue toutefois plus le projet 7.3, mais est intégrée dans l'activité associée « Communication, gestion des parties prenantes et transfert de connaissances ».



