

Stratégie nationale contre le cancer
2014–2020
Rapport annuel 2019

Cancer

Krebs

Cancro



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità

Sommaire

Avant-propos de la directrice d'Oncosuisse Dr Kathrin Kramis	3
Forum « Environnement et cancer » : dialogue au-delà des frontières	4
Planification et mise en œuvre du dépistage du cancer de l'intestin.....	5
Introduction du dépistage du cancer du sein à l'échelle de la Suisse	6
Comité d'experts dépistage du cancer	7
Assurance qualité et développement de la qualité en oncologie en Suisse.....	8
Concept « Assurance qualité au sein de réseaux oncologiques »	9
Qualité et évolution des tumorboards	10
Projets de la Communauté de travail des centres de cancérologie	11
Mise en réseau numérique de la cancérologie en Suisse	12
Financement du diagnostic de référence en oncologie pédiatrique	13
Transfert de connaissances en immuno-oncologie	14
Étude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire	15
Programmes d'autogestion	16
Promotion du sentiment d'efficacité personnelle	17
Offres de formation souples pour améliorer la « cancer literacy »	18
Promotion de la relève dans le domaine de la recherche clinique	19
Programme d'encouragement de la recherche sur les services de santé & renforcement de la communauté de recherche sur les services de santé.....	20
Créer des connaissances sur la « cancer survivorship »	21
Coopération entre les caisses-maladie et la recherche universitaire	22
Réseaux régionaux	23
Registres cliniques	24
Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)	25
Données enregistrées sur la qualité du traitement et appariement de données	26
Clôture de la SNC et mise en place d'un réseau national	27
Impressum	28

2019 : la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) avance résolument vers l'avenir

Conformément au mandat du « Dialogue politique nationale de la santé » (outil du Département fédéral de l'intérieur (DFI) et de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) qui leur sert à faire avancer une politique de santé commune), la mise en œuvre de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) s'est poursuivie à toute vapeur en 2019.

Pour la poursuite de la SNC, le Dialogue Politique nationale de la santé (PNS) avait fixé dans son mandat à Oncosuisse l'élément clé suivant : créer les conditions organisationnelles (p. ex. mise en place d'une communauté oncologique (cancer community) permettant de poursuivre ensemble les objectifs de la SNC au-delà de 2020 sans que la stratégie doive obligatoirement être prolongée à nouveau. C'est ainsi que lors de l'adoption de la poursuite de la SNC, outre un grand nombre de projets dont l'état de mise en œuvre est présenté ci-après, des activités associées ont été décidées, lesquelles ont été énergiquement poursuivies en 2019.

En rapport avec la création des conditions organisationnelles, un élément clé a été la réalisation d'une vaste enquête auprès des parties prenantes, à savoir les acteurs et partenaires actifs dans le domaine du cancer, afin de relever leurs besoins et souhaits. Le point de départ et base de l'enquête était une vision, mission et définition des objectifs d'une future organisation en réseau de la communauté du cancer « cancer community » élaborée au préalable par la direction d'Oncosuisse. Les résultats de l'enquête largement diffusée auprès des parties prenantes fin 2019 ont montré que les évaluations et préoccupations des acteurs interrogés coïncident avec celles des institutions d'Oncosuisse ainsi que de la Confédération et des cantons.

C'est ainsi qu'une organisation en réseau est considérée comme nécessaire et judicieuse, en particulier pour favoriser la coordination et la coopération entre les acteurs et être, pour le monde politique, un interlocuteur parlant d'une même voix, de manière à améliorer les soins du cancer (cancer care) dans le sens d'une prise en charge orientée vers le patient, intégrée et coordonnée. Sur la base de ces résultats et d'autres issus de l'enquête, une « feuille de route 2020 » a été élaborée pour la marche à suivre pour créer une organisation en réseau « Oncosuisse – Réseau national cancer ». Au cœur de cette feuille de route approuvée par la direction d'Oncosuisse figure l'élaboration d'un concept qui doit progressivement être concerté avant d'être présenté au « Dialogue Politique nationale de la santé » fin 2020. Ceci pour disposer des structures qui permettront, une fois la SNC clôturée, de poursuivre la vision « Oncosuisse – Réseau national cancer » qui s'est développée et renforcée dans le cadre de la SNC et s'appuie sur une base solide.

Pour une prise en charge optimale des patients, les acteurs du domaine du cancer travaillent ensemble et unissent leurs forces afin d'améliorer la situation des personnes touchées par le cancer, de veiller à l'équité d'accès et à une haute qualité et, par la recherche de consensus, d'être, pour le monde politique, un interlocuteur parlant d'une même voix.

Pour ce faire, nous comptons sur le soutien de tous les acteurs et partenaires de la SNC!

*D^r Kathrin Kramis,
directrice d'Oncosuisse*

Forum « Environnement et cancer »: dialogue au-delà des frontières

Quelle est l'influence de notre environnement sur la prévention du cancer et comment transmettre les connaissances acquises dans ce domaine ? Ce forum permet un dialogue entre les acteurs se trouvant à l'interface entre environnement et santé. Il accroît ainsi la visibilité de cette interface et concrétise les possibilités d'action pour la prévention du cancer.

Un environnement intact a fondamentalement un effet positif sur la santé. Des mesures qui améliorent les conditions environnementales ont donc un effet positif à long terme sur la santé et peuvent réduire certains risques sanitaires spécifiques. L'interface entre environnement et santé est donc un facteur pertinent pour la prévention des maladies non transmissibles. Un potentiel en découle également pour la prévention du cancer. Mais la complexité des relations en cause fait de l'exploitation de ce potentiel un défi au niveau du contenu et de la communication. Par le forum « Environnement et cancer », la Ligue suisse contre le cancer veut, dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), lancer un dialogue avec et entre différents acteurs au sujet de ces défis et créer des possibilités d'action. Au-delà de cette plateforme, l'idée est de poursuivre ensuite le dialogue ainsi lancé à l'interface entre environnement et cancer.

Au cours d'une phase de conception relativement longue, l'idée de base du forum a été développée et divers acteurs de la science et de la pratique dans le domaine environnement/santé ont été consultés à ce sujet. Un comité consultatif scientifique composé d'acteurs de la science, d'offices fédéraux, de stratégies nationales de santé et de la communication scientifique a été mis en place pour finaliser le concept et accompagner le projet. Ce comité consultatif doit, entre autres, intégrer le forum de manière fructueuse dans des structures existantes et veiller à ce qu'il apporte un bénéfice thématique. En phase préparatoire, le comité consultatif s'est réuni jusqu'à présent deux fois et a des échanges réguliers.

Pour des raisons administratives, la planification du forum a pris un peu de retard, mais la phase de conception a pu être achevée en 2019. Entre-temps, la planification qui doit mener à la mise en œuvre du forum en 2020 a commencé. La réalisation du forum est prévue pour le quatrième trimestre 2020.

*D^r sc. Florian Suter
spécialiste prévention et environnement,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

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

Une équipe de rédaction interdisciplinaire, appuyée sur une large base, incluant des représentants de programmes, sociétés médicales, associations et assurances, a élaboré une ébauche de critères de qualité nationaux pour le dépistage du cancer de l'intestin. De grands progrès ont été accomplis en particulier dans le domaine de la qualité et de la communication.

L'ébauche a été envoyée en consultation à 60 organisations. La version finale devrait être disponible en mars 2020, ce qui veut dire que l'une des grandes étapes du projet sera alors atteinte.

Dans le domaine de la communication, divers projets ont été réalisés. Un court mode d'emploi vidéo très simple sur la réalisation du test de recherche de sang occulte dans les selles a été publié début décembre 2019. Cette vidéo est disponible dans une version générale et dans des versions adaptées aux programmes. Des travaux intensifs ont aussi eu lieu sur la brochure d'information sur le dépistage du cancer du côlon. La brochure existante a été discutée et remaniée conformément aux critères de qualité pour le matériel d'information pour les patients (MIP+) de la FMH et Dialog Ethik. Là encore, divers spécialistes étaient impliqués. En décembre 2019, la brochure a pu être finalisée et traduite en trois langues nationales et plusieurs langues étrangères. D'autres langues de migration suivront début 2020.

Le groupe de coordination entre la LSC, SCS, phS, SGG/SSG et mfe a été élargi : début 2019, la Société suisse de pathologie a elle aussi signé la charte interprofessionnelle. En 2019, trois newsletters sur l'avancement du projet ont été envoyées à une vaste liste de destinataires.

La rémunération des prestations des pharmaciens n'est toujours pas réglée. Lors de la session d'été, le Parlement a adopté la motion Ettlín. L'OFSP est d'avis d'examiner sa mise en œuvre dans le cadre d'un paquet de révision global. Le groupe de coordination va continuer à s'engager pour une mise en œuvre aussi rapide que possible. Enfin, plusieurs processus cantonaux liés à l'introduction de programmes ont été soutenus.

*Guido Biscontin,
spécialiste dépistage,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

*Manuela Ocaña,
responsable de la communication et directrice suppléante,
Swiss Cancer Screening (SCS)*

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

Le «Monitoring national du dépistage organisé du cancer du sein en Suisse – Période 2013–2015 – Avec la comparaison par rapport à la période 2010–2012» a été publié.

Ce rapport montre qu'en dépit de la publication d'un rapport critique par le Swiss Medical Board en 2014, le taux de participation est resté stable. Par ailleurs, il montre qu'en moyenne nationale, les programmes correspondent aux taux et standards européens. Mais il y a des différences parfois considérables entre les programmes. Le rapport de monitoring 2016–2018, qui devrait être achevé en 2020, contiendra les indicateurs des différents programmes. Au besoin, les programmes doivent bénéficier d'un soutien pour la mise en œuvre de mesures ciblées visant à améliorer la qualité.

Dans plusieurs cantons qui n'ont ni programme, ni l'intention de lancer un programme, une enquête a été réalisée début 2019 auprès des ligues cantonales et régionales contre le cancer. Il est apparu que le dépistage du cancer est en discussion dans certains cantons. Avec le lancement du programme de dépistage du cancer du sein dans le canton de Soleure en 2020 et la décision de lancer un programme dans le canton d'Argovie, ces discussions vont probablement s'intensifier.

*Guido Biscontin,
spécialiste dépistage,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

*Manuela Ocaña,
responsable de la communication et directrice suppléante,
Swiss Cancer Screening (SCS)*

Comité d'experts dépistage du cancer

Le «Cancer Screening Committee» mis en place en 2018 a entamé ses travaux en 2019. En février 2019, l'organisme responsable a décidé que le comité d'experts commencerait par les deux thèmes suivants: dépistage du cancer du poumon par scanner thoracique à faible dose («low-dose CT») et dépistage du cancer du col de l'utérus.

La décision sur les deux premiers thèmes prise par l'organisme responsable en février 2019 a donné le coup d'envoi au travail du comité d'experts, qui s'est penché sur les deux thèmes en parallèle. Conformément au procédé décrit («health technology assessment» HTA), des mandats ont tout d'abord été attribués pour la rédaction de rapports de scoping. Ceux-ci servent de base à l'assessment, au relevé systématique et à l'évaluation des bases factuelles disponibles (rapport de HTA).

Le rapport de scoping sur le dépistage du cancer du col de l'utérus était disponible fin octobre 2019 et le travail sur le rapport d'assessment a pu commencer en décembre. Celui-ci est élaboré à l'Institut d'évaluation médicale de la faculté de médecine de l'Université de Fribourg et sera disponible fin novembre 2020. Le comité d'experts a confié l'élaboration du rapport de scoping sur le dépistage du cancer du poumon par «low-dose CT» à l'Institut d'épidémiologie clinique de l'Hôpital universitaire de Bâle. Ce rapport sera achevé fin mars 2020. Pour les rapports de scoping, des parties prenantes spécifiques aux thèmes sont consultées dans le cadre d'une réunion.

Sur la base de l'assessment, le comité d'experts procède à une appréciation et formule une recommandation (appraisal), tout ceci à l'aide d'un processus structuré et transparent (GRADE approach). Dans le cadre d'un «GRADE crash course», Thomas Agoritsas, Dr med., membre du comité d'experts, a instruit les autres experts aux processus correspondants.

Les expériences acquises en 2019 dans le travail du «Cancer Screening Committee» ont montré qu'il faut compter deux ans au total pour l'élaboration d'une recommandation. La recommandation sur le dépistage du cancer de l'utérus devrait être disponible d'ici mi-2021 et celle sur le dépistage du cancer du poumon d'ici fin 2021.

*Yvonne Grendelmeier,
responsable du bureau du Comité d'experts dépistage du cancer*

Assurance qualité et développement de la qualité en oncologie en Suisse

Deux tables rondes ont eu lieu en 2019 sur mandat de la Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) et de la Ligue suisse contre le cancer (LSC): le 18 juin 2019 sur le thème «Assurance qualité et développement de la qualité en Suisse – zoom résultats» et le 13 novembre 2019 sur le thème «Renforcement de la qualité et de l'économicité» (art. 58 LAMal).

Le 18 janvier 2017, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et l'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) avaient signé une lettre d'intention dans le but de coopérer dans le domaine de la collecte, analyse et publication des «patient-reported outcomes» (PRO) et de les utiliser pour des comparaisons internationales. Cela a conféré un plus grand poids politique au thème de la mesure des résultats, en particulier «patient-reported outcome measurement» (PROM).

Lors de la table ronde du 18 juin 2019, il s'agissait que des représentants de centres spécialisés rattachés à des hôpitaux universitaires, cantonaux ou régionaux et à des hôpitaux publics ou privés, d'autre part des représentants de la LSC, de l'ASQM/FMH, de l'OFSP et de la CDS montrent quels projets et travaux sont actuellement en cours dans le cadre de la SNC sur le thème du développement de la qualité en oncologie et se penchent en outre sur la question de la mesure des résultats, plus particulièrement PROM. À part l'introduction scientifique de la professeure I. Peytremann Bridevaux, d'autres interventions particulièrement intéressantes étaient l'évaluation de la situation en Suisse par la docteure Tanja Volm et les exemples d'application des normes de l'ICHOM à l'Hôpital universitaire de Bâle, notamment au Centre du sein, dont le professeur Christoph Meier et le professeur Walter Weber rendirent compte.

Le 21 juin 2019, les Chambres fédérales ont adopté la révision partielle de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal) visant à renforcer la qualité et l'économicité (art. 58 LAMal), mettant un terme à plus de dix ans de débats politiques sur les objectifs suivants :

- garantir et améliorer la qualité des prestations fournies ;
- accroître durablement la sécurité des patients ;
- maîtriser l'augmentation des coûts dans l'assurance obligatoire des soins.

Les nouvelles dispositions, qui entreront en vigueur au 1er janvier 2021, sont très importantes pour les prestataires, assureurs et spécialistes de la qualité dans le système de santé. La table ronde du 13 novembre 2019 avait pour but d'informer les sociétés médicales du secteur de l'oncologie et d'autres acteurs du domaine du cancer et de discuter les défis et chances du projet. Esther Kraft, responsable du département DDQ (Données, démographie et qualité) de la FMH, et le professeur Bernhard J. Güntert, Dr oec., responsable de secteur chez curafutura, ont expliqué le projet et se sont tenus à disposition pour les questions et discussions.

Les rapports et présentations des deux tables rondes sont disponibles sur le site Internet de la SNC, à l'adresse <https://www.snc-strategiecancer.ch/anlaesse>

*D^r Catherine Gasser,
co-responsable de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*

Concept « Assurance qualité au sein de réseaux oncologiques »

Sur mandat de la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et sous la direction de Hermann Amstad, le groupe de projet « Assurance qualité en oncologie » avait élaboré un concept d'assurance qualité au sein de réseaux oncologiques et l'avait soumis à une vaste consultation. Bilan: en particulier vu les petites dimensions de la Suisse, l'idée d'assurance qualité au sein de réseaux oncologiques semble intéressante, mais le concept a encore besoin d'être approfondi et perfectionné.

En 2017, le docteur Hermann Amstad avait élaboré avec un groupe de projet un rapport sur l'assurance qualité en oncologie en Suisse. Il a ainsi fourni un état des lieux de l'assurance qualité et du développement de la qualité en oncologie en Suisse. En partant de la réalité que le traitement des patient-e-s atteint-e-s d'un cancer se fait de plus en plus souvent au sein de réseaux oncologiques, la question d'assurer leur qualité à l'aide de standards minimaux a été soulevée. Hermann Amstad s'est penché sur cette question avec le groupe de projet correspondant et a élaboré un premier concept en ce sens.

Dans ce travail, il a été confronté à de nombreux défis, à commencer par la définition du terme « réseau oncologique » qui a été le premier obstacle. Soumis à une vaste consultation en septembre 2019, le concept propose un ensemble de standards minimaux adoptant en premier lieu la perspective des réseaux et des patients (c'est-à-dire qui ne sont pas spécifiques aux organes) et comprenant deux points principaux :

- liaison contractuelle à un réseau oncologique ;
- nombre limité de critères pour les structures et les processus dont le respect doit pouvoir être contrôlé par le biais d'audits et d'enquêtes auprès des patients.

Le caractère contraignant de ces standards minimaux au sein du réseau se base sur une concertation entre les partenaires du réseau.

Le rapport sur l'assurance qualité en oncologie et le concept d'assurance qualité au sein de réseaux oncologiques régionaux est disponible (en allemand) sur le site Internet de la SNC sous <https://www.nsk-krebsstrategie.ch/projekte>

*D^r Catherine Gasser,
co-responsable de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*

Qualité et évolution des tumorboards

En Suisse, il n'y a pas encore de directives générales qui définissent les exigences minimales posées à un tumorboard. Le but du projet « Qualité et évolution des tumorboards » est d'élaborer une proposition d'exigences minimales.

En novembre 2014, un groupe de travail du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) a publié le rapport « Generelle Prinzipien und Anforderungen an ein interdisziplinäres Tumorboard » (Principes généraux et exigences pour un tumorboard interdisciplinaire). Sur la base de ce rapport, un débat sur les exigences minimales pour un tumorboard a été mené dans le cadre du Swiss Oncology & Hematology Congress 2018. À partir des résultats de ce débat, un groupe a été constitué sous la houlette de la SSOM pour élaborer une proposition d'exigences minimales générales pour les tumorboards.

Des recommandations existantes, par exemple les directives de la DKG, ont été prises en compte pour élaborer cette proposition. Par ailleurs, un concept pour un set de données minimales a également été élaboré. L'idée est que, dans le courant de l'introduction de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques en 2020, un set de données minimales pourrait être défini pour assurer une certaine harmonisation de la saisie et du transfert des données relevées dans les tumorboards.

En 2020, le groupe va continuer à travailler sur ces deux propositions.

*D^r Michael Röthlisberger,
co-responsable de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*

Projets de la Communauté de travail des centres de cancérologie

La Communauté de travail des centres de cancérologie suisses (AGSKZ) est une association qui regroupe des centres de cancérologie suisses certifiés. L'AGSKZ a pour but d'encourager la coopération entre les centres de cancérologie et d'améliorer continuellement la prise en charge oncologique en Suisse.

À cet effet, l'association développe des projets et plateformes, défend les intérêts des centres et coopère avec d'autres organisations du domaine de l'oncologie. En 2019, l'AGSKZ a achevé le projet «Évaluation des systèmes de documentation des tumeurs». Pour les centres de cancérologie, les systèmes de documentation des tumeurs sont un instrument important de gestion de la qualité. Ils servent à documenter et analyser systématiquement l'évolution de la maladie chez les patients atteints d'un cancer. Ils génèrent en outre les chiffres clés demandés par les organismes de certification. Les exigences posées aux systèmes de documentation des tumeurs sont multiples. Dans quelle mesure les différents systèmes répondent-ils à quelles exigences? L'AGSKZ a dégagé la réponse dans le cadre d'une évaluation structurée. Les résultats sont disponibles sur le site Internet de l'AGSKZ (cancercenters.ch).

Un autre projet mené en 2019 par l'AGSKZ porte sur le thème «Swissness des certifications». Les prescriptions de certification de l'Association allemande du cancer (DKG) sont établies à l'échelon international et assurent une haute qualité de la prise en charge oncologique. Mais elles se basent sur les structures géographiques et politiques de l'Allemagne et ne rendent pas compte des particularités du système de santé suisse. Dans le cadre de ce projet, certaines exigences du catalogue de la DKG sont reformulées en fonction des structures géographiques et politiques de la Suisse. On veille ce faisant à conserver dans la formulation suisse le niveau de qualité établi dans l'exigence originale. Ces nouvelles formulations doivent servir de base à une discussion avec la DKG visant à faire accepter ces «particularités» applicables aux centres de cancérologie suisses comme équivalentes aux formulations du questionnaire de la DKG. Le projet devrait s'achever début 2020. Tous les projets et activités de l'AGSKZ sont indiqués sur le site Internet de l'AGSKZ (cancercenters.ch).

*D^r med. Clemens Caspar,
président
de la Communauté de travail des centres de cancérologie (AGSKZ)*

*D^r med. Tanja Volm,
directrice du bureau,
Communauté de travail des centres de cancérologie (AGSKZ)*

*Ursina Wetter,
coordinatrice du bureau,
Communauté de travail des centres de cancérologie (AGSKZ)*

Mise en réseau numérique de la cancérologie en Suisse

Le but du projet est d'assurer une prise en charge optimale pour que chaque patient-e ait accès au traitement idéal dans son cas. La Swiss Cancer Foundation encourage par ce projet la mise en réseau numérique des prestataires dans le domaine de l'oncologie afin de mettre en place un campus virtuel d'oncologie en Suisse.

En Suisse, le traitement du cancer est organisé et structuré de manière très décentralisée. En outre, les différents hôpitaux et prestataires utilisent différents systèmes de TI et une terminologie disparate pour documenter les cas de maladie. Cela ne facilite pas l'échange de données médicales et de savoir-faire.

Avec les acteurs et initiatives existants, nous voulons créer des conditions permettant de partager plus facilement les données médicales. Un défi de taille est de simplifier la saisie et l'administration et d'harmoniser la terminologie pour la documentation des cas. À ce jour, il n'existe pas en Suisse de bibliothèque ou de thésaurus des termes, uniforme à l'échelon national, qui simplifierait l'interopérabilité des données.

Notre but est, en coopération avec les initiatives et parties prenantes existantes, d'élaborer un tel thésaurus accepté à l'échelon national et de l'intégrer dans les infrastructures de TI existantes. À cet effet, nous créons un produit minimum viable (MVP) afin de tester les conditions techniques et structurelles en environnement de « vie réelle ».

En 2019, nous avons formé un groupe de travail avec l'Hôpital de l'Île à Berne et Patho-link et nous avons commencé à programmer le MVP. Nous avons par ailleurs eu des entretiens avec les initiatives existantes, par exemple FMH, SAKK et SPHN, afin d'identifier d'éventuelles synergies et d'éviter les doublons.

En 2020, en coopération avec ces initiatives, nous souhaitons perfectionner ce MVP pour assurer sa compatibilité avec les systèmes de TI existants. Nous nous concentrons ce faisant sur le dialogue et la mise en place d'une collaboration nationale avec tous les prestataires.

*D^r Martin Inderbitzin,
responsable de projet,
Swiss Cancer Foundation*

Financement du diagnostic de référence en oncologie pédiatrique

Chez les enfants atteints d'un cancer, la pose du diagnostic est très complexe, mais d'une importance capitale pour le succès du traitement. Le diagnostic de référence est donc la norme. L'expérience des spécialistes qui posent le diagnostic et des techniques de pointe sont la clé du succès.

Contexte

Chaque année en Suisse, environ 300 enfants et adolescents de moins de 18 ans contractent un cancer. Le diagnostic complexe de ces cas relativement rares est rendu difficile par le grand nombre de constellations et d'analyses, ce qui peut conduire à des erreurs de jugement qui se répercutent sur le traitement. Pour optimiser le diagnostic, les traitements et la prise en charge, ce que l'on appelle le diagnostic de référence, c'est-à-dire une deuxième expertise ou une expertise complémentaire d'un centre de référence, est la norme.

Les oncologues pédiatres envoient les prélèvements et/ou images à des instituts qui ont des années d'expérience et sont certifiés en ce sens. Ainsi, la qualité du diagnostic et de l'évaluation du résultat des traitements est optimisée et des diagnostics pertinents, mais qui ne peuvent pas être effectués en Suisse, sont également réalisés. En raison du petit nombre de patients, les centres de cancérologie suisses coopèrent en partie pour le diagnostic de référence avec des centres de référence de pays voisins. En Allemagne, le diagnostic de référence est pris en charge par les caisses-maladie.

Problématique

En Suisse, la prise en charge des coûts n'est pas toujours claire, notamment en cas de facture provenant de l'étranger. La question de l'organisme responsable de la prise en charge se pose. Des entretiens ont déjà eu lieu avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Étant donné que le diagnostic de référence est la norme en oncologie pédiatrique et qu'il ne s'agit pas de recherche, les coûts devraient être pris en charge par l'assurance-invalidité ou par l'assurance obligatoire des soins, y compris si la prestation de référence ne peut pas être fournie par un centre suisse mais doit être demandée à l'étranger. Pour simplifier les demandes et accélérer les garanties de prise en charge, il serait souhaitable que les autorités informent les médecins-conseils, les médecins des assurances et les institutions concernées au sujet du diagnostic de référence.

Perspective

Par conséquent, la prochaine étape sera de collecter des exemples de cas et de viser avec les autorités la solution esquissée ci-dessus. Les documents correspondants qui doivent servir de base ont été fournis par la Société d'oncologie et hématologie pédiatrique (GPOH).

*Isabelle Lamontagne-Müller,
directrice,*

Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG)

*Katrin Scheinemann,
présidente,*

Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG)

Transfert de connaissances en immuno-oncologie

Les effets secondaires à vecteur immunitaire (immune-related adverse effects ou irAEs) peuvent toucher tous les tissus et organes des patients sous traitement immuno-oncologique. Il est très important que les médecins de famille et urgentistes disposent des connaissances leur permettant d'agir correctement en cas d'irAEs graves chez un patient sous traitement immuno-oncologique.

Les effets secondaires à vecteur immunitaire (immune-related adverse effects ou irAEs) peuvent toucher tous les tissus et organes des patients sous traitement immuno-oncologique.* Les irAEs sont observés dans un délai pouvant aller de quelques jours après le début du traitement à jusqu'à un an après la fin de celui-ci. Dans certains cas rares, des effets secondaires graves se manifestent, nécessitant une réaction correcte rapide. Il est donc très important que les médecins de famille et urgentistes disposent des connaissances leur permettant d'agir correctement en cas d'irAEs graves chez un patient sous traitement immuno-oncologique.

Par conséquent, les membres du bureau d'Oncosuisse ont décidé, sous la houlette de la SSOM et avec le soutien de la direction de la SNC, de créer un groupe de projet pour définir et mettre en œuvre le contenu et la forme, ainsi que le processus d'élaboration et la distribution d'une boîte à outils sur la manière de traiter les patients sous traitement immuno-oncologique. À l'avenir, les patients sous traitement immuno-oncologique souffrant d'irAEs graves doivent pouvoir être soignés rapidement et correctement dans les cabinets de médecins de famille et les services des urgences de toute la Suisse. La forme de cette « boîte à outils » reste à définir et à adapter au public cible spécifique et à l'usage prévu.

La planification a commencé en 2019 et la première étape a été d'aboutir à un consensus dans le domaine de l'oncologie au sujet des contenus à transmettre. Le groupe s'est mis d'accord sur le fait d'utiliser comme base les directives de la European Society for Medical Oncology ESMO. La deuxième étape consiste à établir un échange avec des représentants de la médecine de premier recours et de la médecine d'urgence ainsi que des soins en oncologie et de concrétiser ensemble la manière dont le transfert des connaissances doit avoir lieu. La troisième étape sera la mise en œuvre au sein de ces disciplines.

*Dr Michael Röthlisberger,
co-responsable de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*

* Directives ESMO « Gestion des effets secondaires des immunothérapies »

Étude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire

Ce projet s'est achevé à la fin de l'année. Les résultats ont été présentés fin novembre dans le cadre d'un atelier aux différents prestataires de programmes de réadaptation oncologique ambulatoire et au comité directeur de l'association oncoreha.ch. Le rapport final et quatre publications sont prévus pour début 2020.

Les deux parties du projet, revue de la littérature internationale et sondage national, sont achevés. Lors d'un deuxième atelier, les résultats ont été présentés aux différents prestataires et au comité directeur de l'association oncoreha.ch, le rapport final complet et quatre publications sont prévus pour début 2020.

Les résultats des recherches dans la littérature ont montré que des programmes de réadaptation pluridisciplinaires sont susceptibles d'améliorer la santé physique et psychique des personnes touchées et de favoriser leur retour au travail. Des données démontrant un effet positif à long terme font défaut. D'autre part, des preuves n'ont pas été trouvées permettant de dire quand la réadaptation doit de préférence commencer. Il faut cependant considérer ces résultats prudemment car la qualité des études était très hétérogène. En outre, certains auteurs indiquaient que la population étudiée n'était pas représentative de toutes les personnes atteintes d'un cancer.

De nouveaux critères de qualité ?

Cet atelier a non seulement servi à présenter et discuter les résultats, mais aussi à discuter les critères de qualité. En effet, les critères proposés par SWISS REHA ne correspondent pas à la réalité rencontrée sur le terrain. Pour aboutir à un remaniement des critères, la docteure Catherine Gasser (SNC), qui dirigeait l'atelier, a comparé les critères de SWISS REHA avec la situation actuelle des programmes et la définition d'un programme idéal proposée par les prestataires (questionnaires en ligne 2018 et 2019). Les discussions ont été animées mais un consensus a pu finalement être atteint.

La SNC et oncoreha.ch vont utiliser ces données pour s'entretenir avec SWISS REHA et adapter les critères à la réalité qui existe sur le terrain. Dès que les critères seront fixés, on pourra lancer des discussions au niveau national pour obtenir le financement de la réadaptation oncologique ambulatoire. Ce dernier point est en effet un obstacle à la réussite du développement des programmes.

*Beate Schneider,
spécialiste réadaptation,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

*Nicolas Sperisen,
spécialiste réadaptation,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Programmes d'autogestion

Recherche, manifestations et activités de mise en œuvre pour améliorer l'accès aux offres de gestion autonome pour les personnes atteintes d'un cancer: retour sur les activités de l'année passée.

Au cours de l'année couverte par ce rapport, la Ligue contre le cancer a poursuivi et mis en œuvre des mesures coordonnées pour Evivo, un programme de gestion autonome couvrant différentes maladies (www.evivo.ch), afin d'attirer l'attention des personnes atteintes d'un cancer et de leurs proches sur cette offre ou de la rendre accessible à l'échelon cantonal. En concertation avec l'association Evivo, le service de communication de la LSC a publié plusieurs articles dans des médias imprimés et en ligne.

Des spots audiovisuels présentant les expériences de personnes touchées par le cancer utilisant Evivo ont été réalisés et diffusés dans les médias sociaux pour mieux faire connaître l'offre. Sur les plateformes d'échange de la ligue, les conseillers/conseillères des ligues cantonales et régionales (LCC/LRC) ont en outre été informés au sujet d'Evivo. Dans le canton de Vaud et en Suisse orientale, les LCC/LRC se sont mises en réseau avec des prestataires Evivo locaux ou avec l'association Evivo. En 2019, étant donné que l'offre Evivo n'était alors pas encore disponible dans sa région, la Ligue contre le cancer de Suisse orientale a proposé deux entraînements. Les deux entraînements ont dû être annulés faute d'inscriptions et nous ne savons pas encore s'ils seront à nouveau proposés en 2020.

Dans l'année couverte par ce rapport, la LSC (service Suivi) a conseillé et accompagné la clôture des activités de recherche de l'étude COSS, dans laquelle un programme d'autogestion pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, de même type qu'Evivo, a été développé en Suisse en 2017 et a fait l'objet d'une étude pilote en 2018/19 (cf. rapport Eicher). Par ailleurs, en octobre 2019, lors du forum SELF de l'Office fédéral de la santé publique, deux ateliers conçus par la LSC ont eu lieu sur le thème « DigiSelf 2.0 ». Des applications de gestion autonome en cours de développement ou de mise en œuvre, destinées aux personnes atteintes d'un cancer (SymptomNavi, Dr Ribbi, Université de Lausanne; STREAM, Mme Grossert, Hôpital universitaire de Bâle) ou aux malades chroniques (coach asthme MAX, Prof. Kowatsch, EPF de Zurich, Université de Saint-Gall) y ont été présentées et discutées.

*Dr Jörg Haslbeck,
responsable du service Suivi,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

*Prof. Manuela Eicher
Professeure associée,
Institut universitaire de formation et de recherche en soins,
CHUV UNIL*

Promotion du sentiment d'efficacité personnelle

« Découvrir sa force vitale par l'écriture » : offres et expériences en 2019.

« Me dépasser par l'écriture » décrit bien le projet pilote « atelier d'écriture » proposé en 2018/19. Les expériences de personnes en bonne santé et malades confirment que l'écriture peut aider à gérer les événements qui pèsent sur le moral et à renforcer l'auto-efficacité. L'atelier d'écriture visait d'une part à mesurer par une évaluation scientifique si le sentiment d'efficacité personnelle peut être influencé de manière positive par une offre de créativité en groupe pour les survivants au cancer. D'autre part, il s'agissait de déterminer si l'offre d'atelier d'écriture dirigé par un-e professionnel-le pour les survivants au cancer peut être recommandée en tant que « modèle » à réaliser à nouveau.

Sur une période de quatre mois, cinq rencontres de trois heures chacune ont eu lieu. Sept personnes ont participé au projet pilote dirigé par Eva Maria Imboden, M. A en Expressive Arts pour conseil, coaching et supervision (EGS), avec le soutien d'Anna Barbara Rügsegger MScN, spécialiste Cancer Survivors, Ligue suisse contre le cancer, et de Lucia Stäubli, art-thérapeute diplômée (ED), qui a procédé à l'évaluation.

Importance du contexte de groupe

Dans le cadre de l'évaluation incluant des questions orales et écrites aux participants à l'aide d'instruments validés, des expériences importantes ont été mentionnées. Les résultats de l'étude indiquent qu'un lien pertinent existe entre sentiment d'efficacité personnelle et expérience de l'écriture pour une stabilisation et une réintégration sans thérapie explicite mais par le biais d'une activité créatrice dans le contexte d'un groupe de personnes ayant vécu des traumatismes similaires.

Un congrès est prévu pour 2020 dans le but d'approfondir le concept d'efficacité personnelle et de le faire mieux connaître des spécialistes. En coopération avec des personnes touchées par le cancer, il a été décidé d'élaborer un podcast sur le thème créativité et auto-efficacité.

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

Offres de formation souples pour améliorer la « cancer literacy »

Le travail de conception de la Ligue suisse contre le cancer pose les bases à l'encouragement de l'apprentissage social par des offres de formation collaboratives et numériques. Diverses réflexions issues du concept de formation seront intégrées à partir de 2020 à un projet pilote d'e-learning proposant des connaissances de base en oncologie.

Pour que les personnes atteintes du cancer et leurs proches puissent bénéficier d'une excellente prise en charge, il faut que les professionnel-le-s du secteur sanitaire et social aient de vastes compétences dans le domaine du cancer. C'est pourquoi la Ligue contre le cancer s'engage en interne et avec des partenaires pour des offres de formation (continue) interprofessionnelles sur le cancer répondant aux besoins.

Une plateforme de formation virtuelle de « cancer literacy » était un élément de ces activités prévu à partir de 2016. En 2018, ce projet a fait une pause afin de fixer tout d'abord dans un concept les réflexions stratégiques sur les futures activités de formation de la Ligue. Le concept de formation élaboré doit améliorer la coopération au sein de l'association et avec les prestataires externes. Il doit aussi poser les bases à l'essai et au développement d'offres de formation souples et collaboratives. Ces offres doivent permettre d'apprendre tout au long de la vie au fil des modifications des conditions de vie et de travail, que ce soit dans l'association ou dans le système de santé.

La Ligue suisse contre le cancer n'est pas une institution de formation, mais elle propose un certain nombre d'offres de formation pour les professionnel-le-s, les personnes touchées et les proches afin d'améliorer les compétences liées au cancer. Actuellement, ces offres sont proposées sous forme d'enseignement présentiel. Les participant-e-s doivent donc investir de leur personne, mais aussi du temps et de l'argent.

Avec la transformation numérique, on voit se développer depuis quelques années des processus d'enseignement et d'apprentissage plus souples et collaboratifs. Les offres existantes et en cours de développement pour les employé-e-s de la Ligue ainsi que pour les personnes touchées et leurs proches doivent être en partie numérisées. Cela encouragera un apprentissage autonome, indépendant de l'heure et du lieu. En outre, les offres pourront ainsi être utilisées plusieurs fois et dans différentes langues. À cet effet, il est prévu de mettre en place un espace de formation hybride pour la Ligue. Un projet pilote d'e-learning proposant des connaissances de base en oncologie va permettre de mettre en œuvre divers éléments du concept de formation à partir de 2020.

*Anna Gerber,
spécialiste formation,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Promotion de la relève dans le domaine de la recherche clinique

La « Young Investigators Initiative » du SAKK vise à contrer le recul du nombre de scientifiques dans le domaine clinique. Le but est de soutenir le développement d'une base solide de chercheurs bien formés. L'élément clé est la « Young Oncology Academy », un programme d'encouragement et de mentorat pour les jeunes oncologues.

La Suisse affiche une pénurie de médecins, médecins de premier recours en particulier. Le manque de jeunes scientifiques en médecine universitaire fait moins débat, bien qu'il soit reconnu depuis quelques années en tant que problème croissant. La pénurie est particulièrement marquée dans les disciplines qui soignent les patients atteints d'un cancer : radiothérapie, chirurgie, oncologie médicale. Un traitement du cancer de haute qualité se base sur d'excellents travaux de recherche dans ce domaine. Les scientifiques capables de mener des essais cliniques de haute qualité sont décisifs pour le développement de nouveaux traitements.

La « Young Investigators Initiative » (YII) du SAKK couvre les domaines suivants :

- a. Capacités de présentation et mentorat
- b. Connaissances dans le domaine des essais (BPO, méthodologie)
- c. Capacités de rédaction (protocoles, demandes de bourses, manuscrits)
- d. Réalisation des essais
- e. Formation et réseautage lors de manifestations
- f. Idées compétitives/promotion de la recherche

La « Young Oncology Academy » (YOA) du SAKK est soutenue par l'industrie pharmaceutique (Bayer, Merck et Takeda) et se concentre sur les médecins assistants en début de carrière, en mettant clairement l'accent sur la cancérologie, l'hématologie et la radio-oncologie. En 2019, il a à nouveau été possible de sélectionner sept personnes pour participer à l'YOA. Soutenues par sept mentors, celles-ci suivent un cursus individuel sur les thèmes suivants :

- a. Connaissances en oncologie
- b. Capacités de présentation
- c. Possibilités de réseautage
- d. Capacités de rédaction
- e. Aperçu du développement d'un essai

Perspective

Il est prévu d'étendre le programme de promotion de la relève en faisant passer le nombre de jeunes scientifiques soutenus à neuf et le nombre de mentors à huit. Après extension du programme aux radio-oncologues et hématologues en 2017, il est prévu pour 2020 que les pathologistes et chirurgiens puissent aussi se porter candidats. Par ailleurs, un nouveau module va venir compléter le programme en 2020 : « Visite de site Centre de phase I ».

*Sabine Bucher, lic. phil.,
Politics & Development,
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)*

Programme d'encouragement de la recherche sur les services de santé et renforcement de la communauté de recherche sur les services de santé

Le programme d'encouragement de la recherche sur les services de santé éveille toujours autant d'intérêt. Jusqu'à présent, 22 projets de recherche ont pu être soutenus à hauteur de plus de 3 millions de francs. De premières idées visant à renforcer la communauté de recherche sur les services de santé ont aussi pris forme en 2019.

Au printemps 2019, la troisième mise au concours du programme de recherche sur les services de santé (sur cinq prévues) s'est achevée par la sélection de huit nouveaux projets de recherche à soutenir. Un article récapitulant les trois premières mises au concours a été publié dans le Bulletin suisse du cancer (édition 02/2019) et dans le rapport de recherche de la Ligue et de la fondation Recherche suisse contre le cancer (« La recherche sur le cancer en Suisse », édition 2019). Les 22 projets soutenus jusqu'à présent y ont été classifiés sous deux aspects thématiques: répartition entre trois niveaux de la recherche sur les services de santé (systèmes de prise en charge, institutions de prise en charge, interactions de prise en charge) et entre les domaines prévention & dépistage, traitement et suivi de l'itinéraire du patient.

Plus de la moitié (12) des projets encouragés portent sur des questions situées au niveau du système de prise en charge; les autres se répartissent à égalité entre les deux autres niveaux de prise en charge. Pour ce qui est de l'itinéraire du patient, douze projets ont été classés dans le domaine « Traitement », trois dans le domaine « Prévention et dépistage » et également trois dans le domaine « Suivi ». Quatre projets couvrent à la fois le traitement et le suivi. Par ailleurs, le multiprofessionnalisme des partenaires impliqués dans les projets a aussi été examiné. Celui-ci est en général très élevé dans la recherche sur les services de santé et s'est confirmé pour la plupart des projets.

En automne 2019, la quatrième mise au concours a commencé, 21 projets ont été soumis et seront évalués d'ici le printemps 2020. Les chercheurs auront ensuite en automne 2020 pour la dernière fois l'occasion de soumettre des projets de recherche. Il n'a pas encore été décidé si le programme sera ensuite prolongé.

Renforcement de la mise en réseau

À part le programme d'encouragement, c'est surtout le renforcement de la communauté scientifique qui était au centre des préoccupations en 2019. Un échange intensif a eu lieu entre des représentants de la SNC, de la RSC et du PNR 74. Il a été décidé de réaliser un congrès commun. Le but est de renforcer la mise en réseau entre les chercheurs du domaine de la recherche sur les services de santé et de discuter ensemble les perspectives et défis d'avenir de la recherche sur les services de santé en Suisse. Le congrès intitulé « The Future of Health Services Research in Switzerland » aura lieu le 28 avril 2020 à Berne.

*D^r Rolf Marti,
responsable du secteur Recherche, innovation & développement,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

*Peggy Janich, PhD.,
responsable de la division Promotion de la recherche,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Créer des connaissances sur la « cancer survivorship »

Scoping review sur le coaching de santé pour les personnes atteintes du cancer et analyse de données de la Cancerline : études, résultats et analyses en 2019.

Afin de générer de nouvelles connaissances sur les besoins des survivants au cancer (« cancer survivors »), la Ligue suisse contre le cancer a réalisé, au cours de l'année couverte par ce rapport, d'une part une « scoping review » en coopération avec la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW) dans le cadre d'un stage de recherche. Il s'agissait d'étudier l'état actuel du coaching de santé systématique chez les survivants au cancer, visant à soutenir les personnes touchées pour qu'elles intègrent un comportement sain dans leur vie quotidienne. En 2019, environ 5900 articles ont été lus et 78 publications évaluées. Les résultats ont été présentés dans le cadre d'un article spécialisé dans le Bulletin suisse du cancer (Eren/Haslbeck 2019).* Les résultats de la scoping review ont été mis à la disposition d'un projet pilote de la Ligue qui vise à développer et tester un coaching de santé par téléphone pour les survivants au cancer (TELCAS).

Le deuxième projet qui a pu commencer est l'analyse qualitative de données du chat (Cancerline) de la ligne InfoCancer de la Ligue suisse contre le cancer, réalisée dans le cadre de travaux de qualification à l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle. Des questions éthiques ont été soumises à la commission cantonale d'éthique de Berne et les propositions d'étude ont été achevées. Les protocoles de chat en allemand ont été anonymisés et sont en cours d'analyse depuis l'automne 2019 (besoins des survivants au cancer et de leurs proches et interaction avec le conseil en ligne). L'analyse devrait s'achever en été 2020 et des publications sont attendues d'ici 2021.

Les travaux de planification commencés en 2018 et réalisés jusqu'au début de l'année 2019 pour une table ronde comprenant des experts internationaux sur la « cancer survivorship » ont dû faire une pause en raison de problèmes de ressources dus à des modifications du personnel. Éclaircir les concepts et établir un état des lieux accompagné de recommandations d'action sur des sujets pressants relatifs à la recherche, au conseil et au soutien est toujours considéré comme pertinent.

*D^r Jörg Haslbeck,
responsable du service Suivi,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

* Eren, U., & Haslbeck, J. (2019). Gesundheitscoaching für Cancer Survivors. Bulletin suisse du cancer, (3), 224-227.

Coopération entre les caisses-maladie et la recherche universitaire

Des traitements déjà autorisés sont testés dans de nouvelles combinaisons ou sous d'autres formes d'administration pour formuler des recommandations thérapeutiques plus efficaces ou ayant moins d'effets secondaires. La recherche clinique universitaire contribue ainsi à l'amélioration de l'efficacité, de l'adéquation et du caractère économique.

Les projets visant l'optimisation de traitements sont difficiles à financer. Contrairement à l'économie privée, les assureurs-maladie seraient certes disposés à soutenir certains de ces projets, car des connaissances importantes pour le caractère économique, voire des économies considérables peuvent en découler pour les assureurs et les patients. Mais l'incertitude règne, car selon l'art. 49 LAMal, les rémunérations ne comprennent pas les parts que représentent les coûts des prestations d'intérêt général, dont fait partie en particulier la recherche. Dans certains cas, cet argument sert en outre à refuser la prise en charge de mesures non spécifiques à l'étude (p. ex. médicaments de la liste des spécialités ou mesures afférentes au diagnostic). De ce fait, une inégalité de traitement menace, car les patients soignés dans le cadre d'une étude d'optimisation risquent de perdre entièrement leur couverture par l'AOS.

Le SAKK est d'avis que les projets d'optimisation de l'utilisation de médicaments ne devraient pas être considérés comme de la recherche au sens de la loi, étant donné que leur but n'est pas un nouveau traitement, mais un traitement optimisé. Pour élucider cette question, le SAKK a demandé une expertise au professeur Pascal Coullery de la BFH, qui aboutit à la conclusion qu'une prestation à prise en charge obligatoire ne perd pas ce caractère du fait qu'elle est fournie dans le cadre d'un essai clinique en milieu hospitalier.

Dans le cadre d'un échange avec l'Unité de direction Assurance maladie et accidents de l'OFSP, les résultats de l'expertise n'ont pas été remis en question. Il a été dit que seule la liste des spécialités définit le caractère d'une prestation à prise en charge obligatoire, indépendamment du fait qu'elle soit fournie dans le cadre d'un essai.

Le SAKK appelle les chercheurs de son réseau à documenter les précédents pour pouvoir élucider avec les autorités et les assureurs les divergences de désignation des prestations à prise en charge obligatoire sur la base d'exemples concrets.

*Sabine Bucher, lic. phil.,
Politics & Development,
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)*

Réseaux régionaux

Avec le soutien financier de la Ligue suisse contre le cancer, le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) a lancé le projet «Réseaux régionaux», dans le but qu'à l'avenir, les patients soignés dans des hôpitaux régionaux puissent, eux aussi, participer à des essais cliniques.

Le réseau national de recherche sur le cancer du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) comprend 20 hôpitaux universitaires, cantonaux et régionaux.

Chaque année en Suisse, environ 40 000 personnes contractent un cancer. Mais environ 5 % seulement des patients participent à un essai clinique, bien que ceux-ci portent souvent sur le perfectionnement et l'optimisation de traitements. Cela est en partie dû au fait que les petits hôpitaux, qui se concentrent essentiellement sur une prise en charge et un suivi optimaux des patients à l'échelon local, ne disposent pas de l'infrastructure et du personnel nécessaires pour la recherche clinique.

C'est pourquoi le SAKK a lancé le projet «Réseaux régionaux». Il s'agit, en 2019 et 2020, de renforcer les réseaux hospitaliers régionaux existants et d'impliquer les petits hôpitaux dans la réalisation d'essais cliniques. Les participants sont sept membres du SAKK (Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais Sion, Hôpital Fribourgeois, Société des hôpitaux soleurois (Solothurner Spitäler AG), Hôpital cantonal de Saint-Gall, Hôpital cantonal de Winterthour, Hôpital cantonal de Lucerne) avec au total 22 hôpitaux en réseau.

La formation de réseaux régionaux devrait permettre à l'avenir à plus de patient-e-s de participer à des essais cliniques. En même temps, le SAKK espère aboutir ainsi à une meilleure égalité d'accès. En effet, dans l'esprit des soins intégrés, les personnes atteintes d'un cancer pourront, indépendamment de l'endroit où elles sont soignées, participer à des essais cliniques et permettre que des progrès importants continuent à être accomplis dans le traitement du cancer. Au bout d'un an de mise en œuvre, de premiers succès sont à noter : c'est ainsi que, dans le cadre de ce projet et avec le soutien de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, l'Hôpital de Grabs a pu recruter cinq patients et leur proposer le meilleur traitement disponible.

*Sabine Bucher, lic. phil.,
Politics & Development,
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)*

Registres cliniques

Les registres cliniques et le regroupement systématique des données peuvent être utilisés pour générer des preuves scientifiques et assurer la qualité, y compris au sujet des prescriptions hors étiquette (OLU). Il convient à cet effet de mieux tenir compte des données enregistrées dans le cadre de la recherche clinique.

Plusieurs projets de registres d'oncologie clinique d'ampleurs diverses existent déjà en Suisse: Onconavigator et Alpine Tumor Immunology Registry (alpineTIR) du réseau du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), Swiss Personalized Oncology Network (SPO), Swiss Kidney/Prostatic Cancer Registry, Swiss Breast Center Database. De telles collectes de données génèrent le plus grand bénéfice si elles peuvent être reliées entre elles, c'est-à-dire si les données sont interopérables et donc peuvent être échangées et combinées. Cette interconnexion des registres permet et soutient des projets oncologiques visant à améliorer la vie des patients.

Dans le cadre de l'assemblée semestrielle du SAKK, un échange entre les acteurs pertinents a été organisé afin de rassembler les responsables des différents registres, mais aussi de la communauté du cancer dans son ensemble. Lors du « Symposium on clinical cancer registries in Switzerland » (Zurich, 21.11.19), Susanne Driessen, Dr med. (Swiss-ethics) a donné un aperçu des aspects éthiques et juridiques des registres, après quoi les participant-e-s ont eu l'occasion de se présenter mutuellement leurs collectes de données oncologiques cliniques, de coordonner les initiatives existantes et de discuter les potentiels, les chances et les défis pour l'avenir.

Les registres et institutions suivants étaient représentés :

- Swiss Kidney/Prostatic Cancer Registry (PD Dr med. R. Strebel, Hôpital cantonal des Grisons)
- Swiss Breast Center Database (Dr med. Patrick Weder, Centre du sein de Suisse orientale)
- SAKK Real World Data Registry (Prof. Dr med R. von Moos, Hôpital cantonal des Grisons, SAKK)
- Alpine Tumor Immunology Registry (alpineTIR, PD Dr med. U. Petrausch, Centre d'oncologie de Zurich)
- Onconavigator (Prof. Dr med. D. Koeberle, Hôpital Ste. Clara de Bâle)
- Swiss Personalized Oncology Network SPO (PD Dr med. O. Michielin, Centre hospitalier universitaire vaudois).

*Sabine Bucher, lic. phil.,
Politics & Development,
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)*

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

La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) du 18 mars 2016 est entrée en vigueur au 1er janvier 2020. Elle a pour but d'uniformiser l'enregistrement du cancer à l'échelle de la Suisse et d'améliorer les bases de données sur les traitements et les soins.

La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques doit permettre de constituer les bases de données nécessaires pour élaborer des programmes de prévention et de dépistage précoce, pour évaluer la qualité des soins, des diagnostics et des traitements et pour soutenir la planification des soins au niveau cantonal ainsi que la recherche sur les maladies oncologiques. La loi impose aux médecins et aux institutions du système de santé de déclarer les cancers diagnostiqués. Les patient-e-s peuvent toutefois s'opposer en tout temps à l'enregistrement des données les concernant.

L'organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) et le Registre du cancer de l'enfant, qui se chargent des tâches de la Confédération conformément à la LEMO, ont fixé en 2019 la structure des données pour l'enregistrement des maladies oncologiques à partir de 2020 après avoir consulté les partenaires pertinents, et ont commencé à établir les normes de codification nécessaires pour l'enregistrement des maladies oncologiques. Ils ont élaboré les informations à l'intention des patients et, en coopération avec le groupe de travail Exécution, ont soutenu les cantons dans l'information des personnes soumises à l'obligation de déclarer. Par ailleurs, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), l'Office fédéral de la statistique (OFS), l'ONEC et le Registre du cancer de l'enfant ont élaboré le concept d'encadrement de la publication des données de la LEMO. Actuellement, l'OFS, l'ONEC et le Registre du cancer de l'enfant préparent les concepts partiels pour le monitoring annuel du cancer, les rapports sur la santé relatifs au cancer et pour les résultats et bases statistiques.

En décembre 2019, la première version du nouveau logiciel d'enregistrement conforme à la LEMO a été présentée. Le Registre du cancer de l'enfant et les trois premiers registres cantonaux des tumeurs vont passer à ce nouveau logiciel dès 2020 et les travaux de perfectionnement du logiciel vont se poursuivre en parallèle au cours des prochaines années. En 2019, le logiciel d'enregistrement NICERStat utilisé jusqu'à présent a été perfectionné pour qu'il puisse faire office de solution provisoire répondant aux prescriptions de la LEMO pour les autres registres cantonaux des tumeurs.

*PD Dr med. Aghayev Emin,
co-responsable de la section Cybersanté et registres des maladies,
Office fédéral de la santé publique (OFSP)*

Données enregistrées sur la qualité du traitement et appariement de données

Un groupe de travail a été créé pour définir les indicateurs de qualité pour le traitement de différentes entités cancéreuses ainsi que pour prendre position sur les données supplémentaires proposées dans le cadre de l'enregistrement national des maladies oncologiques. Les progrès accomplis sont présentés en bref ci-dessous.

Le groupe de travail « Données de traitement LEMO » a achevé les discussions par un consensus sur les indicateurs de qualité pour le cancer du côlon. Une liste de 19 indicateurs de qualité permettant d'évaluer la qualité du traitement et de la prise en charge du cancer colorectal a été adoptée (20 groupes de spécialistes ont été consultés par le biais de la FMH). Une proposition d'indicateurs de qualité pour le cancer de la prostate a été élaborée par NICER et transmise à la SSOM.

Le groupe de travail a aussi pris position sur les données supplémentaires selon la LEMO (évaluation des comorbidités selon le score de Charlson, détermination des pré-expositions/antécédents de cancer selon la CIM-11). Ces travaux ont été rendus opérationnels par NICER début 2019 (élaboration de la structure des données pour la nouvelle loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques).

*D^r Rolf Heusser,
ancien directeur de NICER*

*D^r Ulrich Wagner,
Directeur de NICER*

2020: clôture de la SNC et mise en place d'un réseau national

En tant que co-responsables généraux de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), nous avons eu beaucoup de travail ces deux dernières années et nous nous attendons à ce que la prochaine soit riche en événements. En effet, après avoir pris en 2017 la décision de poursuivre la SNC, le « Dialogue Politique nationale de la santé » a adopté en mars 2018 le plan de mise en œuvre qui précise les mesures.

Il contient l'ensemble des projets mis en œuvre depuis deux ans sous la direction de diverses organisations et coordonnés par la co-direction de la SNC. Ce rapport annuel montre à quelles grandes étapes, quels résultats intermédiaires et résultats définitifs ces projets ont déjà abouti.

En 2020, divers projets et groupes de projets atteindront d'autres grandes étapes importantes, ou réaliseront des colloques réunissant la communauté scientifique pertinente pour éclairer le statu quo et les enjeux qui en découlent et, sur cette base, se mettre d'accord sur une coopération renforcée à l'avenir. Ainsi, par exemple, les colloques « Recherche sur les services de santé », « Dépistage », « Sentiment d'efficacité personnelle » et « Cancer et environnement ». Ils reflètent, en plus des progrès importants accomplis dans les différents projets, un acquis transversal également important, défini en tant qu'activité associée à la poursuite de la SNC : la consolidation de la communauté scientifique ou « community building ». C'est ainsi qu'Oncosuisse a reçu le mandat urgent de mettre en place dans le cadre de la SNC les conditions organisationnelles permettant de continuer à traiter des thématiques et projets de manière coordonnée et cohérente une fois la SNC clôturée.

À partir de 2019, le bureau d'Oncosuisse et les co-responsables généraux de la SNC se sont attachés plus précisément à ce mandat et vont présenter un concept dans le courant de l'année 2020. Celui-ci décrit comment Oncosuisse (organisé à partir de 2021 sous forme d'un Réseau national cancer) peut rassembler les acteurs pertinents, coordonner leurs travaux et faire ainsi avancer une politique cohérente en matière de cancer, ce qui bénéficiera à tous les acteurs et partenaires du domaine du cancer et, au bout du compte, aux patient-e-s. Un élément crucial en sera la communication, qui a déjà été consolidée dans le cadre de la SNC, également en tant qu'activité associée. Mentionnons à cet égard la newsletter régulière qui informe des manifestations prévues et réalisées ainsi que de leurs résultats et donne la parole à des acteurs importants sous forme d'interviews.

L'évaluation imminente de la SNC va en outre montrer quels résultats importants ont déjà été atteints et où il faut encore agir. Ce sera un indicateur important pour les travaux d'« Oncosuisse – Réseau national cancer ». En effet, il est prévu de se baser sur les éléments éprouvés de la SNC, par exemple résultats obtenus au niveau du contenu, communautés rapprochées les unes des autres, flux d'informations mis en place, mais aussi de renforcer la coopération entre les acteurs de manière à pouvoir exploiter de précieuses synergies et avancer sous une forme coordonnée et cohérente. Pour cela, nous comptons sur tous les acteurs et partenaires de la SNC actuelle !

*D^r Catherine Gasser et D^r Michael Röhliberger,
co-responsables de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*



Impressum

Rapport « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2020 » (2019)

Élaboré par Oncosuisse sur mandat du « Dialogue Politique nationale de la santé »

Réalisé par: Ligue suisse contre le cancer

Auteur-e-s: Kathrin Kramis, Michael Röthlisberger, Catherine Gasser et responsables de projets de la SNC

Commandes: info@nsk-krebsstrategie.ch

Typographie et mise en page: Ligue suisse contre le cancer

Informations: Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne

© Avril 2020

Oncosuisse, Berne