

Enquête auprès des organisations actives dans le domaine du cancer sur la création d'une organisation en réseau de la communauté du cancer « Cancer Community »

Rapport de résultats

Sur mandat d'Oncosuisse

Traduction française mandatée par Oncosuisse

Petra Zeyen, Caroline Heusser

Berne, le 05.11.2019

Sommaire

L'essentiel en bref	II
1 Introduction	1
1.1 Contexte et question	1
1.2 Méthodologie de l'enquête en ligne	2
1.3 Organisations participantes et domaines	3
1.4 Réflexions sur la représentativité	5
2 Résultats	7
2.1 Priorités dans le domaine du cancer	7
2.2 Objectifs d'une organisation en réseau pour la « Cancer Community »	8
2.3 Prestations de l'organisation en réseau de la « Cancer Community »	10
2.4 Disposition à participer	12
3 Annexe	16
3.1 Catégories mentionnées en complément aux questions fermées	16
3.1.1 Q5 «Autres thèmes»	16
3.1.2 Q6 «Autres objectifs»	18
3.1.3 Q7 «Autres prestations»	20
3.2 Réponses aux questions ouvertes	21
3.2.1 Attentes générales vis-à-vis d'une organisation en réseau	21
3.2.2 Valeur ajoutée d'une organisation en réseau	25
3.2.3 Évolutions préoccupantes dans le secteur de la santé	29
3.2.4 Remarques générales	34
3.3 Vision, mission et objectifs d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »	36
3.4 Organisations participantes	37
3.5 Lettre d'invitation	39
3.6 Questionnaire	41

L'essentiel en bref

Contexte

Dans le cadre de la poursuite de la « Stratégie nationale contre le cancer SNC » jusqu'à fin 2020, des structures organisationnelles doivent être créées, permettant de continuer à poursuivre les objectifs de cette stratégie. Dans ce contexte, sur commande du bureau d'Oncosuisse, le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA a réalisé une enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer en Suisse. Le point de départ de l'enquête était un état des lieux des organisations en réseau existant dans le pays et à l'étranger et une vision, mission et définition des objectifs d'une future organisation en réseau de la communauté du cancer « Cancer Community » élaborée ensuite par le board d'Oncosuisse.

L'enquête a été envoyée le 26 juin 2019 à 215 organisations et médecins cantonaux en tout et achevée le 23 août 2019 au bout de 8,5 semaines. 173 personnes d'au moins 113 organisations y ont participé. Les participant-e-s travaillent dans différents domaines d'activités. 62 % des répondant-e-s assument une fonction dirigeante au sein de leur organisation.

Tout d'abord, les personnes interrogées étaient priées de classer les thèmes à aborder par la future organisation en réseau par ordre de priorité. Ensuite, les participant-e-s étaient prié-e-s d'évaluer l'importance d'objectifs possibles et de prestations souhaitées pour une telle organisation, ainsi que la disposition de leur organisation à y participer.

Les résultats de l'enquête sont les suivants :

Priorités dans le domaine du cancer

Du point de vue des participant-e-s à l'enquête, une « prise en charge centrée sur le patient » est le thème qu'une organisation en réseau de la « Cancer Community » devrait aborder en priorité au cours des dix prochaines années. La moitié des répondant-e-s sont d'avis que cet aspect est l'un des cinq thèmes les plus importants. Viennent ensuite « prise en charge globale », « accès équitable », « financement et remboursement », « assurance qualité et développement de la qualité » et « soins coordonnés » (places 2 à 6 du classement, cf. 2.1., fig. 4). À noter que chacun des 17 thèmes proposés a été évalué au moins une fois comme prioritaire.

Objectifs à poursuivre

Sur neuf objectifs proposés, c'est « Favoriser la mise en réseau et la collaboration dans le domaine du cancer » qui est considéré comme le plus important d'une future organisation en réseau. 65 % des répondant-e-s évaluent cet objectif comme très important. Viennent ensuite deux objectifs qui se suivent de près : « Promouvoir l'échange réciproque de savoirs » et « Participer à l'élaboration de la politique de santé » (places 2 et 3, cf. 2.2, fig. 5). À l'exception de « Favoriser la mise en réseau internationale », tous les objectifs proposés sont considérés par plus de 90 % des personnes interrogées comme au moins plutôt importants.

Prestations souhaitées

Sur neuf prestations proposées, c'est « Assurer la représentation politique envers le monde politique et la société » qui est considérée comme la plus importante d'une future organisation en réseau. Suit en deuxième position « Coordonner les activités dans le domaine du cancer afin d'améliorer la situation des personnes touchées par le cancer ». Se suivent ensuite de près aux rangs 3 à 6 « Mettre en place des processus pour élaborer des lignes directrices pour des politiques communes », « Favoriser l'échange de savoirs sur des thèmes spécialisés et des évolutions récentes », « Observer l'évolution dans le domaine du cancer et identifier des thèmes pertinents » et « Favoriser le transfert de savoirs à l'externe ». De même que les objectifs, les prestations proposées sont toutes considérées comme au moins plutôt importantes.

Disposition à participer

La majeure partie des répondant-e-s estiment que leur organisation/institution serait prête à participer à l'organisation en réseau d'une manière ou d'une autre. La disposition est grande pour les formes de participation à bas seuil (p. ex. groupes de travail thématiques temporaires) et diminue, sans surprise, pour les formes plus contraignantes (p. ex. groupes de travail permanents) et d'autant plus pour une contribution financière (cf. 2.4, fig. 7).

1 Introduction

1.1 Contexte et question

Dans le cadre de la poursuite de la « Stratégie nationale contre le cancer SNC » jusqu'à fin 2020, des structures organisationnelles doivent être créées, permettant de continuer à poursuivre les objectifs de cette stratégie. La mise en place d'une organisation en réseau pour la « Cancer Community » a donc été prévue dans le rapport sur la poursuite de la SNC. Pour y parvenir, des bases ont tout d'abord été créées pour pouvoir prendre des décisions fondées. À cet effet, le bureau d'Oncosuisse a mandaté le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA. La première étape a consisté, dans le cadre d'un état des lieux, à dresser le portrait d'organisations en réseau et de plateformes existant dans le pays et à l'étranger.

Ensuite, le board d'Oncosuisse a réalisé un atelier pour élaborer la vision, la mission et les objectifs d'une future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer community ».

Vision de la « Cancer Community »

Pour une prise en charge globale et 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.

Mission de la « Cancer Community »

Nous nous faisons entendre politiquement et assurons ainsi, dans tout le pays, des soins coordonnés, de qualité, efficaces, équitables au niveau de l'accès et tournés vers l'avenir pour toutes les personnes touchées par le cancer.

Objectifs de la « Cancer Community »

Tous les acteurs de la prise en charge et de la recherche dans le domaine du cancer se conçoivent comme faisant partie d'une « Cancer Community », s'y rallient volontairement et s'organisent sous forme de réseau pour :

- trouver des solutions fondées sur le consensus et coopérer au-delà des intérêts particuliers,
- participer à l'élaboration de la politique de santé en tant que partenaire actif et se mettre en réseau également à l'échelon international,
- promouvoir un flux d'informations et l'échange de savoirs réciproque ainsi qu'à l'externe,
- s'informer et se sensibiliser mutuellement aux évolutions les plus récentes dans les différents domaines touchant au cancer,
- reconnaître rapidement les nouveaux enjeux et lancer des activités et approches de solutions en conséquence,
- élaborer des thèmes choisis au sein de groupes de travail et les mettre à disposition,
- s'engager ensemble pour les intérêts communs vis-à-vis de partenaires et décideurs des milieux politiques, administratifs et économiques et aboutir ainsi à une politique du cancer cohérente,
- s'engager ensemble pour un relevé, une utilisation et un échange optimaux des données et utiliser les possibilités offertes par la numérisation.

Sur la base de la vision/mission et des objectifs élaborés par le board d'Oncosuisse pour une future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community », la deuxième étape a

1 Introduction

consisté à interroger les acteurs. Leurs besoins, préoccupations, souhaits et attentes vis-à-vis d'une future organisation en réseau ont été relevés à l'aide d'un questionnaire en ligne. Les questions posées portaient d'une part sur les prestations que pourrait fournir une future organisation en réseau et les possibilités de participer à celle-ci, d'autre part il s'agissait de questions générales sur des thèmes du domaine de la santé et du cancer et sur les priorités à fixer à cet égard.

L'analyse des questions sur les objectifs, les prestations et les modes de participation doit fournir des bases pour concevoir la future organisation en réseau en fonction des besoins de la « Cancer Community ». Les questions d'ordre plus général visaient à identifier des thèmes importants à aborder par l'organisation à l'avenir. Enfin, des questions ouvertes donnaient aux participant-e-s la possibilité de communiquer d'autres réflexions et remarques.

1.2 Méthodologie de l'enquête en ligne

Le questionnaire a été élaboré par le bureau BASS en coopération avec le bureau d'Oncosuisse et la co-direction générale de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC). Ont servi de base les documents élaborés par Oncosuisse au sujet d'une future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community », la Stratégie nationale contre le cancer 2013-2017 et sa suite 2017-2020, le cahier des charges de la présente étude et l'état des lieux des organisations en réseau existantes (partie I de la présente étude). Le questionnaire et une liste d'acteurs à interroger élaborée par le bureau d'Oncosuisse ont été mis en consultation auprès du board d'Oncosuisse. La liste a ensuite été complétée et des questions ouvertes ont été ajoutées au questionnaire.

Au total, le lien vers le questionnaire en ligne a été envoyé à des interlocuteurs de 148 organisations, 18 ligues régionales et cantonales contre le cancer, 23 centres de cancérologie et 26 médecins cantonaux. Pour chaque organisation, le courrier est allé à 1 ou 2 personnes et/ou adresses générales de contact (391 adresses e-mail au total). L'accès au questionnaire en ligne était ouvert et non personnalisé. Cela veut dire qu'il n'y avait pas de restrictions quant aux fonctions et au nombre de personnes d'une organisation autorisées à remplir le questionnaire. Le message électronique d'invitation priait en outre explicitement le destinataire de transmettre le lien à d'autres personnes. Les organisations ont procédé à cet égard de différentes manières : dans certaines, une personne a rempli le questionnaire, dans d'autres, plusieurs personnes l'ont rempli, et dans quelques-unes, les réponses ont d'abord été consolidées dans le cadre d'une réunion de la direction ou d'un organe similaire. Nombre d'organisations ont demandé à cet effet une version PDF. L'enquête a commencé le 26 juin 2019. Des messages de relance ont été envoyés le 22 juillet 2019 et le 5 août 2019, demandant une réponse d'ici le 14 août 2019. Quelques organisations ayant demandé de prolonger le délai, l'enquête a finalement été clôturée le 23 août 2019 au terme de 8,5 semaines de terrain au total. Répondre au questionnaire prenait environ 15 minutes. Les réactions qui nous sont parvenues au sujet du questionnaire étaient très positives.¹

Au total, 173 personnes ont répondu au questionnaire, dont 20 n'ont pas indiqué de quelle organisation elles faisaient partie. Les 153 autres répondant-e-s représentent au moins 113 organisations (cf. liste des organisations participantes en annexe **3.4**).

¹ Les remarques ajoutées dans le questionnaire proprement dit et dans les e-mails reçus contenaient un certain nombre de réactions positives, aucune négative.

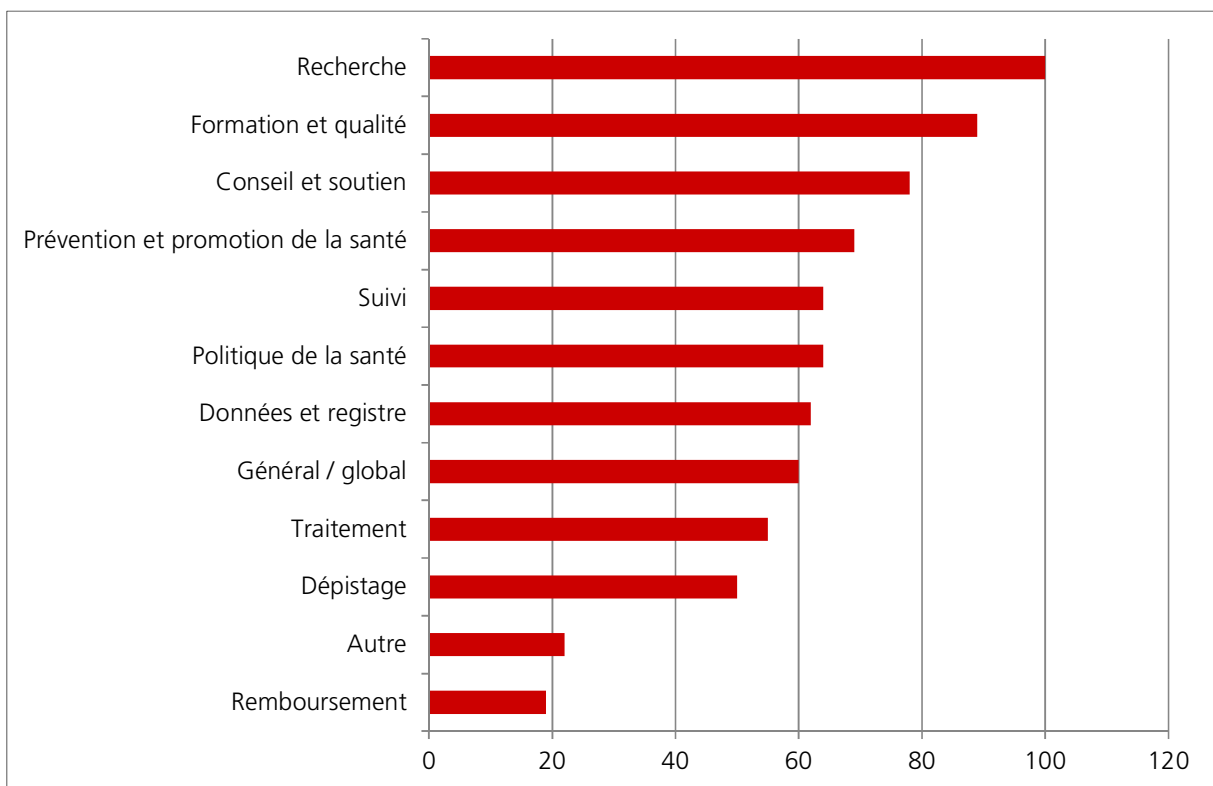
1.3 Organisations participantes et domaines

Pour obtenir un aperçu des participant-e-s, le questionnaire commençait par un certain nombre de questions sur l'activité de l'organisation et du répondant au sein de celle-ci. À noter que le questionnaire a été parfois rempli par une personne individuelle, mais parfois aussi par des comités de direction au sein desquels les réponses ont été concertées.

Domaines d'activité des organisations participantes

La **figure 1** montre la répartition des organisations entre différents domaines d'activité. Sachant que nombre d'organisations travaillent dans différents domaines, il était possible de cocher plusieurs réponses à cette question. 31 répondant-e-s ont indiqué que leur organisation est active dans un domaine, les autres ont sélectionné plusieurs domaines. En moyenne, chaque répondant-e a sélectionné 4 domaines.

Figure 1 : Domaines d'activité des organisations participantes, plusieurs réponses possibles
q2 « Quels sont les principaux domaines d'activité de votre organisation ? » (nombre de cas, n = 169)



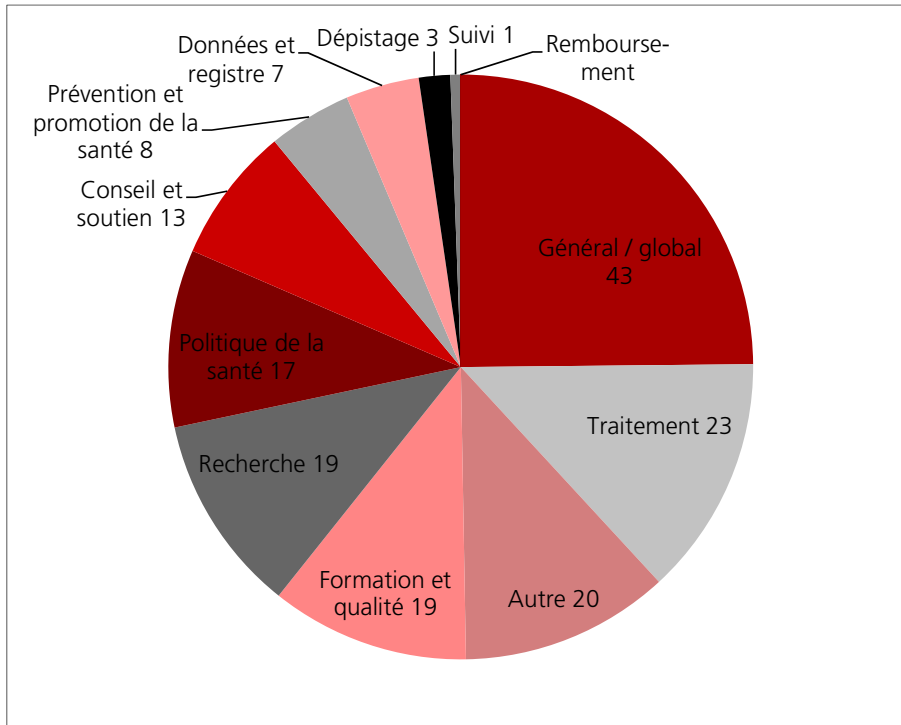
Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, calculs de BASS

La figure 1 montre que des représentant-e-s d'organisations de tous les domaines ont participé à l'enquête. Les organisations le plus souvent représentées travaillent (entre autres) dans le domaine de la recherche. Suivent en deuxième position « Formation et qualité » et « Conseils et soutien ». L'activité la moins représentée est le remboursement (19 organisations au total). Les autres domaines sont représentés à peu près à égalité dans l'enquête.

Secteur de responsabilité des répondant-e-s

La question 3 portait sur le secteur de responsabilité au sein de son organisation de la personne répondant au questionnaire. La **figure 2** montre la répartition des secteurs de responsabilité. Les mêmes domaines étaient proposés qu'à la figure 1, complétés par la catégorie « Général / global ». On ne pouvait choisir qu'un seul secteur.

Figure 2 : Secteur de responsabilité des répondant-e-s
q3 « Êtes-vous responsable d'un secteur spécifique au sein de votre organisation ? » (nombre de cas, n = 173)



Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, calculs de BASS

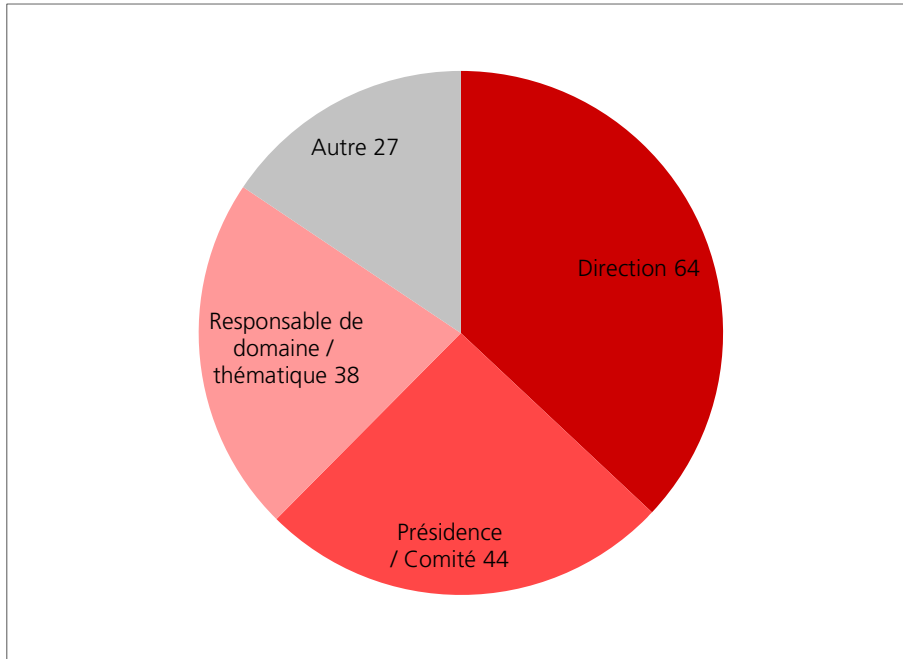
Un quart des participant-e-s se classe dans la catégorie « Général / global », ceci certainement en grande partie parce que ce sont souvent des personnes assumant un poste dirigeant qui ont répondu au questionnaire. 13 % travaillent dans le domaine « Traitement », 11 % s'occupent de recherche, également 11 % de formation et qualité, 10 % de politique de la santé. Aucune des personnes interrogées n'est responsable du domaine « Remboursement ».

Position des répondant-e-s

La répartition des répondant-e-s au sein de leur organisation est représentée à la **figure 3**.

Figure 3 : Position des répondant-e-s

q4 « Quelle est votre position au sein de votre organisation ? » (nombre de cas, n = 173)



Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, calculs de BASS

62 % des répondant-e-s ont une position dirigeante au sein de leur organisation, soit à la direction, soit à la présidence / comité. 22 % sont responsables d'un domaine ou d'une thématique. Diverses positions ne pouvant pas être clairement classées dans l'une de ces catégories ont été mentionnées sous « Autre ». Il s'agissait par exemple d'une députée, d'une professeure ou d'un médecin-chef.

1.4 Réflexions sur la représentativité

Pour interpréter les résultats de cette enquête, il faut tenir compte d'un certain nombre d'aspects. Les organisations contactées ont été choisies par le bureau d'Oncosuisse et complétées par les membres du board d'Oncosuisse. Ce faisant, ils ont tenu compte à la fois d'organisations s'occupant du cancer au sens strict, et d'organisations s'occupant de politique de la santé en général. Au total, 215 organisations ont été contactées. Étant donné que les participant-e-s représentent parfois plusieurs organisations et que l'organisation représentée ne peut pas toujours être clarifiée, les 173 répondant-e-s représentent au minimum 113 organisations.²

La **participation** à l'enquête d'environ la moitié des organisations contactées peut être considérée comme bonne à très bonne par comparaison avec des enquêtes similaires. Elle est un indice de l'importance accordée par les organisations à la thématique en question.³ 62 % des répondant-e-s ont une **position dirigeante** au sein de leur organisation (direction ou présidence / comité). Les réponses reflètent donc plutôt le point de vue des décideurs / dirigeants des organisations et couvrent tous les sec-

² 20 personnes n'ont pas dit de quelle organisation elles font partie ni indiqué de coordonnées.

³ D'expérience, on sait que les enquêtes réalisées dans le secteur médical (en particulier auprès des médecins) affichent un faible taux de réponses (20-25 %).

1 Introduction

teurs d'activité, une majorité de participant-e-s se classant dans le domaine de la recherche et une minorité dans le domaine du remboursement (cf. 0).

Au début du questionnaire, les participant-e-s étaient prié-e-s de répondre aux questions **du point de vue de leur fonction dans leur organisation**. Les réponses ont en partie été données par des personnes individuelles, en partie été consolidées au sein de l'organisation, ce qui leur donne le caractère d'une prise de position officielle.

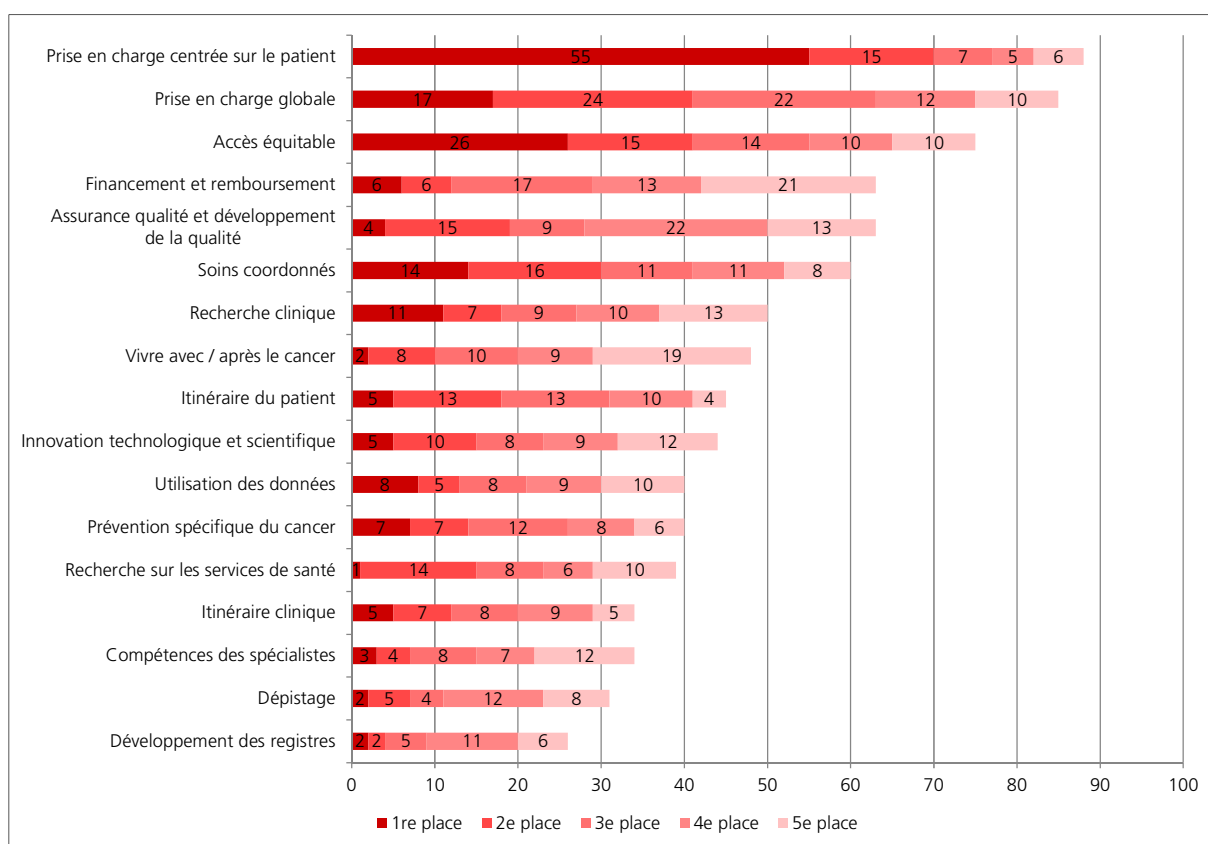
Du fait de l'accès ouvert à l'enquête (liens non personnalisés), le nombre de participant-e-s par organisation n'était pas limité. La possibilité de **participation multiple** a été accordée car les grandes organisations disposent de différents secteurs qu'il n'était pas possible de déterminer à l'avance. Sur 40 organisations qui ont fait usage de cette option, 2 à 3 personnes de différents secteurs ont en moyenne répondu.

2 Résultats

2.1 Priorités dans le domaine du cancer

En guise de points de repère au sujet des thèmes à aborder par une future organisation en réseau, 17 thèmes envisageables étaient proposés dans le questionnaire. Les répondant-e-s étaient prié-e-s d'en sélectionner 5 que la future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait à leur avis aborder en priorité au cours des dix années à venir. Il leur était aussi demandé de les classer par ordre de préférence. La **figure 4** montre les thèmes en fonction de la fréquence à laquelle ils ont été choisis au palmarès des 5 premiers et de la fréquence du placement de chaque thème en tête de liste.

Figure 4 : Priorités dans le domaine du cancer, par ordre d'importance
q5 « Quels thèmes la future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait-elle aborder en priorité au cours des dix années à venir ? » (nombre de cas, n = 173)



Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, calculs de BASS

Chacun des 17 thèmes a été sélectionné par au moins une personne comme prioritaire. Globalement, les répondant-e-s considèrent la « prise en charge centrée sur le patient » comme le principal thème à aborder par une organisation en réseau de la « Cancer Community ». C'est celui qui est choisi le plus souvent dans la liste de cinq thèmes prioritaires et c'est aussi celui qui est le plus souvent placé en tête de liste. La moitié des personnes interrogées sont d'avis que cet aspect est l'un des cinq principaux thèmes. Viennent ensuite « Prise en charge globale » et « Accès équitable », également sélectionnés très souvent dans les cinq thèmes principaux, mais un peu moins souvent en première place. Les thèmes « Financement et remboursement » et « Assurance qualité et développement de la qualité » sont choisis par 63 participant-e-s dans les cinq thèmes principaux, mais rarement classés en première place. Les « soins coordonnés » et

2 Résultats

la « recherche clinique » sont quant à eux choisis par plusieurs répondant-e-s comme thème principal, mais font plus rarement partie des cinq premiers. Les thèmes « Itinéraire clinique », « Compétences des spécialistes », « Dépistage » et « Développement des registres » ne sont considérés que par 15 à 20 % des participant-e-s comme faisant partie des cinq priorités dans le domaine du cancer. Cependant, au moins deux personnes sont d'avis qu'il s'agit de thèmes à traiter en priorité.

Les participant-e-s avaient aussi la possibilité d'ajouter aux réponses proposées jusqu'à trois thèmes de leur choix. Les thèmes ajoutés ont été regroupés en catégories et triés en fonction de la fréquence à laquelle ils ont été mentionnés (cf. **tableau 1**). Le libellé des réponses est indiqué à l'annexe 3.1.

Tableau 1 : Autres thèmes

q5 Compléments « Y a-t-il d'autres thèmes qui devraient être abordés par l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » ? » (n = 115)

Autres thèmes proposés	Nombre d'occurrences
Thèmes de prise en charge spécifiques	18
Formation continue / interdisciplinarité / professionnels	14
Recherche / transfert des connaissances / innovation	11
Aspects psychologiques et sociaux du cancer	11
Compétences des patients / implication des patients	10
Proches	9
Assurance qualité / certification / évaluation	7
Numérisation / sécurité des données	7
Cancer survivors	5
Mise en réseau / coordination	5
Coûts	4
Enfants et jeunes	4
Dépistage	3
Off-label use / accès aux médicaments	3
Travail politique / lobbying	2
Promotion de la santé et prévention	2

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

La majeure partie des thèmes ajoutés ne soulève pas d'aspects entièrement nouveaux. Des thèmes de prise en charge spécifiques ont été le plus souvent nommés, ce qui coïncide avec les résultats du classement par ordre d'importance (cf. fig. 4). Une prise en charge centrée sur le patient/globale est considérée comme très importante. La plupart des compléments apportés concernent des aspects spécifiques de la prise en charge, par exemple l'intégration des soins palliatifs. En deuxième position (11 occurrences chacun), on trouve des compléments que nous avons regroupés dans les catégories « Formation continue / interdisciplinarité / professionnels » et « Recherche / transfert des connaissances / innovation ». « Aspects psychologiques et sociaux du cancer » est une thématique qui n'avait pas été prise en compte dans les catégories de réponses proposées. Celle-ci a été également mentionnée par onze personnes. 10 personnes ont apporté des compléments dans le domaine « Compétences des patients / implication des patients et proches ».

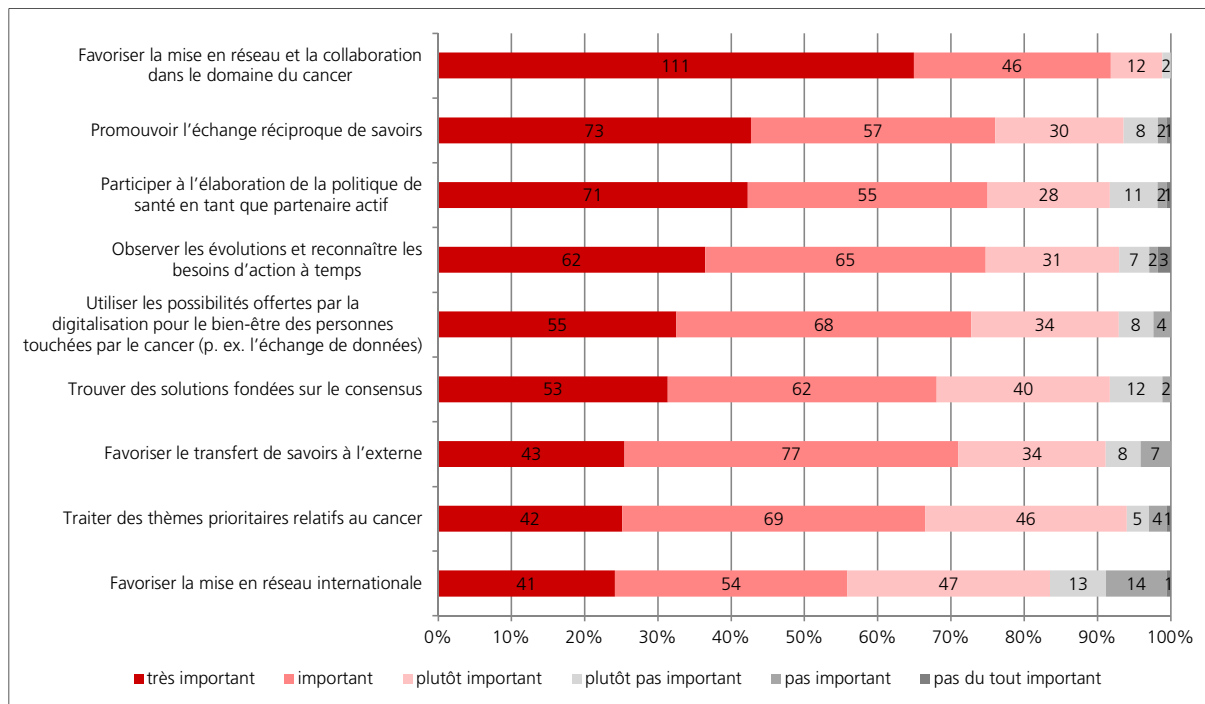
2.2 Objectifs d'une organisation en réseau pour la « Cancer Community »

Les objectifs envisageables pour la future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » (cf. 1.1 et annexe 0) ont été proposés en bref aux personnes interrogées pour validation. Les participant-e-s devaient évaluer leur importance sur une échelle allant de « pas du tout

important » à « très important ». Les résultats sont représentés à la **figure 5** par ordre décroissant d'importance en fonction du nombre d'évaluations « très important ».

Figure 5 : Hiérarchisation des objectifs envisageables

q6 « Les objectifs possibles d'une future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » sont listés ci-dessous. Comment évaluez-vous leur importance ? » (nombre de cas, n = 168 – 171)



Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, calculs de BASS

À l'exception de « Favoriser la mise en réseau internationale », **tous les objectifs proposés** pour l'organisation en réseau sont considérés par plus de 90 % des personnes interrogées comme **au moins plutôt importants**. Aucun des objectifs proposés n'est donc rejeté. L'objectif qui réunit le plus de suffrages est « Favoriser la mise en réseau et la collaboration dans le domaine du cancer » : 65 % des répondant-e-s le considèrent comme très important. « Promouvoir l'échange réciproque de savoirs » arrive en deuxième position. La forte adhésion à ces deux objectifs montre que les activités de **mise en réseau et d'échange** sont considérées comme le **principal objectif** d'une future organisation en réseau.

« Participer à l'élaboration de la politique de santé en tant que partenaire actif » rassemble 42 % des participant-e-s qui considèrent cet objectif comme très important, c'est-à-dire encore plus que « Observer les évolutions et reconnaître les besoins d'action à temps ». « Utiliser les possibilités offertes par la digitalisation pour le bien-être des personnes touchées par le cancer » et « Trouver des solutions fondées sur le consensus » réunissent encore environ un tiers des participant-e-s qui les classent comme très importants. Cette part est de 25 % pour les objectifs « Favoriser le transfert de savoirs à l'externe » et « Traiter des thèmes prioritaires relatifs au cancer ». L'objectif qui rassemble le moins de suffrages est « Favoriser la mise en réseau internationale ». Cet objectif est considéré par 84 % comme au moins « plutôt important », mais par seulement un quart des répondant-e-s comme très important.

Pour interpréter l'évaluation des objectifs, il ne faut pas oublier que le graphique se base sur le nombre de réponses « très important ». Si l'on classe en regroupant toutes les catégories positives (« plutôt important », « important », « très important »), le classement se modifie légèrement : « Favoriser la mise en

2 Résultats

réseau et la collaboration dans le domaine du cancer » et « Promouvoir l'échange réciproque de savoirs » restent en tête, mais l'objectif « Participer à l'élaboration de la politique de santé en tant que partenaire actif » passe de la troisième à la septième position, tandis que « Observer les évolutions et reconnaître les besoins d'action à temps » et « Utiliser les possibilités offertes par la digitalisation pour le bien-être des personnes touchées par le cancer » remontent d'un cran, se plaçant en troisième et quatrième place. Ces objectifs sont suivis de « Traiter des thèmes prioritaires relatifs au cancer ». « Trouver des solutions fondées sur le consensus » reste à la sixième place et « Favoriser le transfert de savoirs à l'externe » recule à l'avant-dernière place. Dans les deux classements, l'objectif considéré comme le moins important est « Favoriser la mise en réseau internationale ».

Les participant-e-s avaient la possibilité d'ajouter jusqu'à trois autres objectifs. Les réponses ont été regroupées en catégories indiquées au **tableau 2**. Une liste de toutes les réponses se trouve en annexe 0.

Tableau 2 : Autres objectifs

q6 Complément : « À votre avis, l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait-elle poursuivre d'autres objectifs ? » (n = 70)

Autres objectifs indiqués	Nombre d'occurrences
Travail en réseau / pool de ressources	16
Mieux se baser sur les besoins et les preuves, améliorer l'efficacité	5
Améliorer la prise en charge / qualité / évaluation	5
Représentation/défense politique	5
Recherche / soutien de projets	4
Mise en réseau au-delà du domaine du cancer	4
Élaboration de directives	4
Implication des personnes touchées	4
Sensibilisation / relations publiques	4
Coopération interprofessionnelle	3
Formation continue	3
Bonne gouvernance	3
Système de santé financièrement accessible	2
Promotion de la santé et prévention	2
Nouvelles formes de traitement	2
Protection des données	2
Autres	2

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

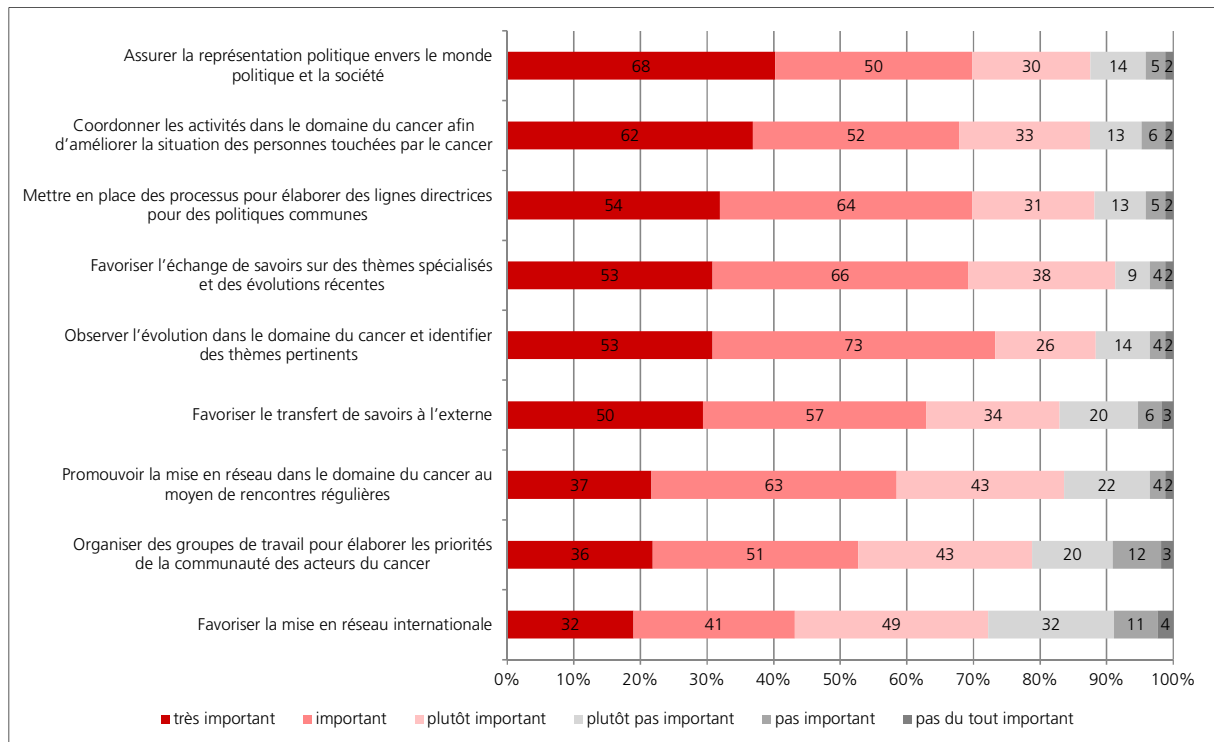
À l'exception de la « bonne gouvernance », les compléments apportés aux catégories de réponses sur les objectifs souhaités pour une organisation en réseau de la « Cancer Community » n'ont pas non plus donné de nouveaux objectifs non pris en compte dans le questionnaire. 16 des compléments apportés ont été regroupés dans la catégorie « Travail en réseau / pool de ressources ». Aucune des autres catégories ne regroupe plus de 5 occurrences.

2.3 Prestations de l'organisation en réseau de la « Cancer Community »

Les objectifs de la future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » peuvent être atteints par le biais de différentes prestations de cette organisation. Pour pouvoir évaluer quelles prestations seraient concrètement importantes pour les acteurs agissant dans le domaine du cancer, le questionnaire demandait d'évaluer des prestations possibles en fonction de leur importance pour l'organisation du répondant. Là encore, une échelle allant de « pas du tout important » à « très important » a été utilisée. La répartition des réponses est présentée à la **figure 6**. Les thèmes sont eux aussi classés en fonction du nombre de réponses « très important ».

Figure 6 : Évaluation de l'importance de prestations envisageables

q7 « Les prestations possibles d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » sont listées ci-dessous. Veuillez évaluer l'importance de ces prestations pour votre organisation. » (nombre de cas, n = 165 – 172)



Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, calculs de BASS

De même que les objectifs, les prestations proposées sont toutes considérées comme au moins plutôt importantes. Cela veut dire qu'aucune des prestations proposées n'est considérée par les personnes interrogées comme sans importance pour leur organisation. Avec 40 % de répondant-e-s qui cochent « très important », c'est « Assurer la représentation politique envers le monde politique et la société » qui est la prestation évaluée comme la plus importante. « Coordonner les activités dans le domaine du cancer afin d'améliorer la situation des personnes touchées par le cancer » arrive en deuxième position. Les prestations « Mettre en place des processus pour élaborer des lignes directrices pour des politiques communes » et « Observer l'évolution dans le domaine du cancer et identifier des thèmes pertinents » réunissent 32 et 31 % de réponses « très important ». Il apparaît donc que la **représentation politique** et la **coordination des activités dans le domaine du cancer** sont les prestations que les organisations actives dans le domaine du cancer considèrent comme les plus importantes à confier à une future organisation en réseau.

L'échange de connaissances en interne : « Favoriser l'échange de savoirs sur des thèmes spécialisés et des évolutions récentes » est considéré par les participant-e-s comme légèrement plus important qu'en externe : « Favoriser le transfert de savoirs à l'externe ». Les prestations « Promouvoir la mise en réseau dans le domaine du cancer au moyen de rencontres régulières » et « Organiser des groupes de travail pour élaborer les priorités de la communauté des acteurs du cancer » suivent en septième et huitième place. La prestation considérée comme la moins importante est « Favoriser la mise en réseau internationale » (neuvième place).

2 Résultats

Pour les prestations d'une future organisation en réseau de la « Cancer Community », l'interprétation du palmarès dépend également du mode de classement choisi. Si l'on classe en fonction de la fréquence de toutes les catégories positives confondues (« plutôt important », « important », « très important »), l'ordre se modifie légèrement. C'est « Observer l'évolution dans le domaine du cancer et identifier des thèmes pertinents » qui réunit le plus d'avis positifs, suivi de « Favoriser l'échange de savoirs sur des thèmes spécialisés et des évolutions récentes » et « Mettre en place des processus pour élaborer des lignes directrices pour des politiques communes ». Dans ce classement, « Assurer la représentation politique envers le monde politique et la société » et « Coordonner les activités dans le domaine du cancer afin d'améliorer la situation des personnes touchées par le cancer » arrivent en quatrième et cinquième place, car ces prestations réunissent beaucoup d'évaluations « très important », mais au total un peu moins d'évaluations positives que les prestations précédentes. Viennent ensuite « Promouvoir la mise en réseau dans le domaine du cancer au moyen de rencontres régulières » et « Favoriser le transfert de savoirs à l'externe ». Quel que soit le mode de classement choisi, les prestations « Organiser des groupes de travail pour élaborer les priorités de la communauté des acteurs du cancer » et « Favoriser la mise en réseau internationale » arrivent en queue.

Les répondant-e-s avaient la possibilité d'ajouter jusqu'à trois autres prestations envisageables. Les catégories formées pour regrouper ces suggestions sont présentées au **tableau 3**. Le libellé des réponses est indiqué à l'annexe 0.

Tableau 3 : Autres prestations

q7 Compléments « À votre avis, l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait-elle fournir d'autres prestations ? » (n = 20)

Autres prestations indiquées	Nombre d'occurrences
Formation et coopération des professionnels de la santé	6
Financement de la recherche / de projets	3
Engagement pour réduire les coûts du système de santé	2
Favoriser l'utilisation des données au niveau politique	2
Autres	7

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

Cette question n'a donné lieu qu'à 20 compléments aux catégories de réponses proposées. Les prestations le plus souvent mentionnées ont pu être regroupées dans la catégorie « Formation continue / offres pour les professionnels ». Cet aspect n'avait pas été proposé, mais il est proche du thème « Favoriser l'échange de savoirs sur des thèmes spécialisés et des évolutions récentes ». Le « Financement de la recherche et de projets » est aussi une prestation qui n'avait pas été proposée.

2.4 Disposition à participer

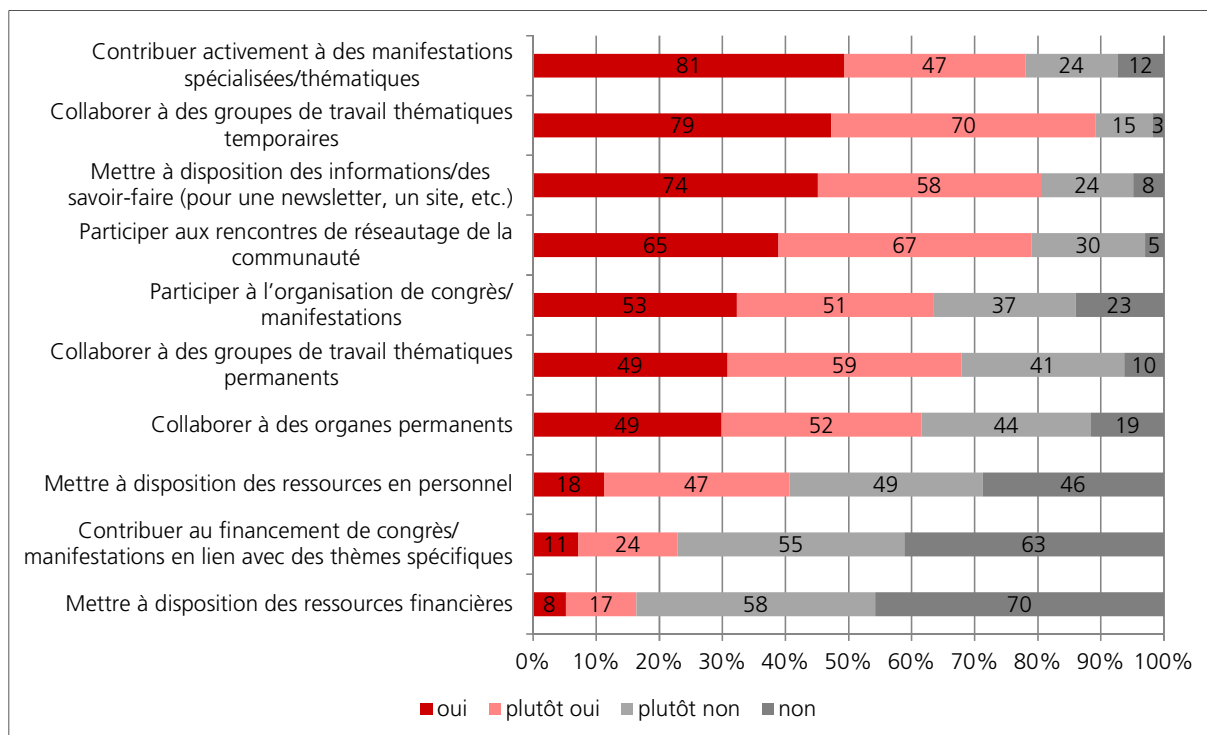
Pour qu'une organisation en réseau fonctionne avec succès et puisse poursuivre les objectifs fixés, elle a besoin de la participation de ses membres. Afin d'évaluer dans quelle mesure et sous quelle forme les membres potentiels du réseau seraient disposés à y contribuer, le questionnaire présentait diverses formes de participation envisageables pour évaluation par les personnes interrogées. Les formes de participation étaient parfois formulées très concrètement et couvrent différents degrés de participation. L'analyse des réponses permet de mieux prévoir la structure organisationnelle de la future organisation en réseau.

Les résultats sont présentés à la **figure 7**. Les différentes formes de participation ont été classées en fonction du nombre de réponses « oui ». Pour interpréter les résultats, il faut tenir compte du fait que dans

certain cas, plusieurs représentant-e-s d'une même organisation ont répondu à l'enquête. Les chiffres ne correspondent donc pas au nombre d'organisations susceptibles de participer sous la forme en question.

Figure 7 : Disposition à participer sous différentes formes, classement en fonction du nombre de réponses « oui »

q8 « Dans quelle mesure votre organisation/institution serait-elle prête à participer à l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » ? » (nombre de cas, n = 153 – 167)



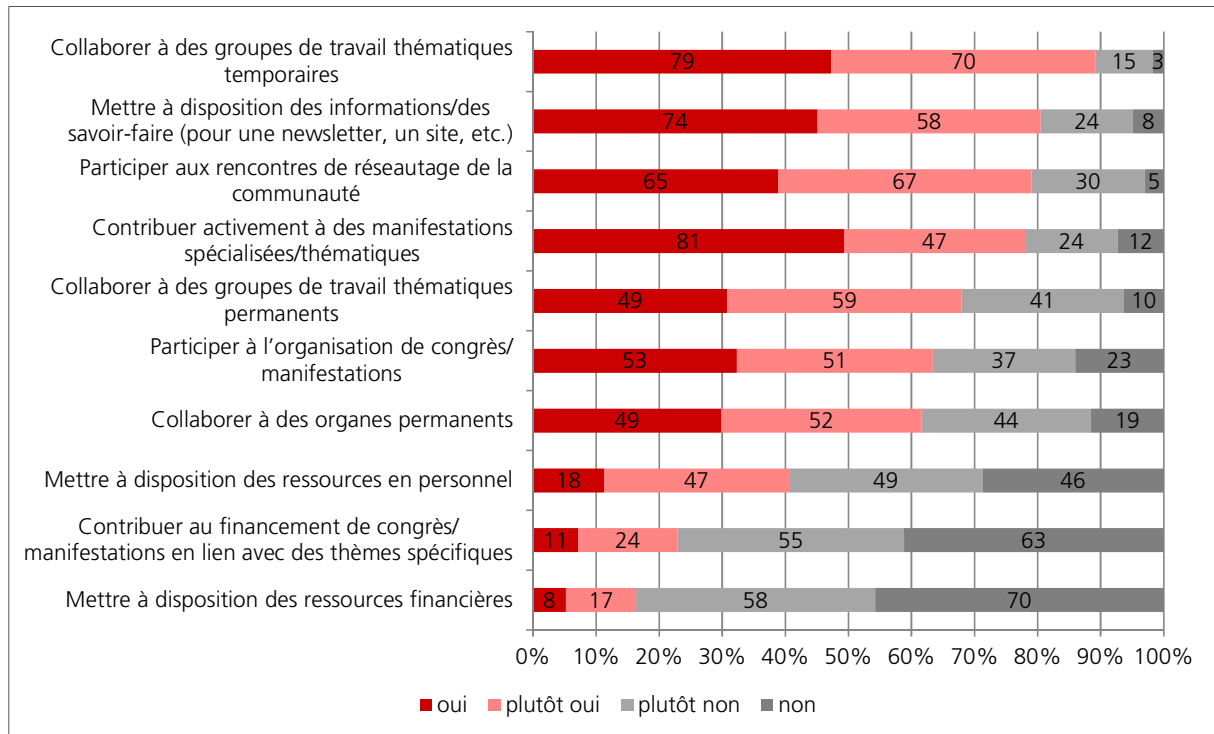
Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, calculs de BASS

La **plus grande disposition** à participer est exprimée pour la forme de participation « **Contribuer activement à des manifestations spécialisées/thématiques** » : 49 % des répondant-e-s se déclarent prêt-e-s à participer de la sorte. La disposition à « **Collaborer à des groupes de travail thématiques temporaires** » est également très grande : 47 % répondent clairement « oui », 89 % « plutôt oui » ou « oui ». Les répondant-e-s évaluent aussi la disposition de leur organisation à « Mettre à disposition des informations/des savoir-faire » et à « Participer aux rencontres de réseautage de la communauté » comme plutôt grande : 45 et 39 % répondent « oui ». Pour ce qui est de la participation à des congrès/manifestations, de grandes différences se manifestent entre l'organisation et le financement : plus de 60 % contribueraient probablement à l'organisation, mais 23 % seulement au financement. La disposition à « Collaborer à des groupes de travail thématiques permanents » et à « Collaborer à des organes permanents » est nettement moins grande. Malgré tout, près d'un tiers des répondant-e-s s'y déclarent disposé-e-s. Pour ce qui est de mettre à disposition des **ressources en personnel ou financières**, la différence est nette : si 41 % des répondant-e-s se déclarent prêt-e-s à mettre des ressources en personnel à disposition (« plutôt oui » ou « oui »), ils ne sont que 16 % pour les ressources financières. Huit personnes pensent que leur organisation contribuerait à l'organisation en réseau par des ressources financières, 17 disent « plutôt oui ». Il ne faut cependant pas oublier que le nombre de répondant-e-s ne permet pas de déduire le nombre d'organisations.

La **figure 8** montre une deuxième version de la figure 7, classée selon la somme des réponses « oui » et « plutôt oui ».

Figure 8 : Disposition à participer sous différentes formes, classement en fonction du nombre de réponses « oui » / « plutôt oui »

q8 « Dans quelle mesure votre organisation/institution serait-elle prête à participer à l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » ? » (nombre de cas, n = 153 – 167)



Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, calculs de BASS

Si l'on additionne les réponses « oui » et « plutôt oui » pour classer les possibilités de participation, cela ne change pas grand-chose. « Contribuer activement à des manifestations spécialisées/thématiques » recule de la première à la cinquième place et « Collaborer à des groupes de travail thématiques temporaires » prend la tête du classement. En outre, « Collaborer à des groupes de travail thématiques permanents » et « Participer à l'organisation de congrès/manifestations » échangent leurs places. Les autres formes de participation restent à la même place.

Dans l'ensemble, on peut dire que la majeure partie des répondant-e-s pensent que leur organisation participerait d'une manière ou d'une autre à l'organisation en réseau. Sans surprise, la disposition à participer est plus grande pour les formes temporaires et les ressources en personnel que pour les formes permanentes et les ressources financières.

Les participant-e-s avaient aussi la possibilité d'ajouter aux catégories de réponses proposées jusqu'à trois formes de participation de leur choix. Les réponses à cette question complémentaire sont indiquées dans le **tableau 4**. 22 propositions ont été faites.

Tableau 4 : Autres formes de participation

q8 Compléments « Votre organisation pourrait-elle envisager d'autres formes de participation ? » (n = 22)

Autres formes de participation
Transport des résultats vers les centres de cancérologie suisses
Élucider les besoins en formation
Soumettre des projets de recherche clinique aux organismes de soutien
Organisation de rencontres, de conférences etc.
Coordonner la future plateforme Cancer Community
Servir de plateforme pour l'information et les débats politiques
Ouvrir la porte vers les milieux politiques
Intégration dans ses propres activités
Contribuer à des processus de développement de la qualité
Réaliser des audits selon ISO 17021
Attirer l'attention sur les activités du réseau
« Community building » pour les jeunes chercheurs
Mise à disposition d'un réseau (ressources sociales)
Élaboration commune d'un document permettant la rédaction de directives anticipées des patients oncologiques, concernant les mesures de soins intensifs
Directives spécifiques pour l'admission en milieu de soins intensifs des patients oncologiques
Participation aux consultations politiques
Se charger de la coordination
Gestion et utilisation des données
Contrôle de qualité, identifications d'indicateurs
Recherche clinique et épidémiologique
Fournir des impulsions et des idées
Contribution active aux différents groupes

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

Vu la diversité des réponses, nous n'avons pas formé de catégories. Un aspect nouveau pour ce qui est du contenu, qui ne figurait pas dans les réponses proposées et qui a été mentionné plusieurs fois, est la mise à disposition de ressources sociales, c'est-à-dire du propre réseau de l'organisation du répondant. On trouve aussi des missions spécifiques, en fonction de l'activité de chaque organisation. Ainsi par exemple élucider les besoins en formation et réaliser des audits. Deux personnes ont suggéré que leur organisation se charge de la coordination de l'organisation en réseau.

3 Annexe

3.1 Catégories mentionnées en complément aux questions fermées

3.1.1 Q5 «Autres thèmes»

Tableau 5 : Autres thèmes

q5 Compléments « Y a-t-il d'autres thèmes qui devraient être abordés par l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » ? » (n = 115)

Autres thèmes
Thèmes de prise en charge spécifiques
Regulierung der Behandlungszentren anhand sinnvoller Kriterien
Ambulante Betreuung
Case number - quality relation in surgery
Soins coordonnés en dehors des silos professionnels
Versorgungssicherheit
Création de centre universitaire régional
Rationalisation de la prise en charge oncologique
Performancequalität
Patientenzentrierte Versorgung
Contexte optimal du soin oncologique (hôpital vs pratique privée)
Integration von Palliative Care
Leadership des cliniciens spécialisés dans l'implémentation des nouveaux modèles de prise en charge
Personalisierte Versorgung
Personalised Care
Individualisation thérapeutique (choix des traitements et des posologies, méthodes de monitoring et d'ajustement thérapeutique)
Integrierte Versorgung
Dezentralisierte Versorgung aufrecht erhalten, Grosszentren (Comprehensive cancer centers) verfallen zur Anonymität und führen zur schlechteren Versorgung
Dezentrale, patientennahe Vor- und Nachsorge
Formation continue / interdisciplinarité / professionnels
Ärztlicher Nachwuchs
Ausbildung verbessern
Interdisziplinäre Ausbildung fördern (Kompetenz der Fachpersonen über das eigene Fach hinaus)
Rolle der verschiedenen Fachpersonen
Karriereunterstützung für Fachpersonen
Fachkräftemangel
Nouvelles professions (nurse practitoners, ...)
Gerontoonkologie/Multimorbidität
Interprof. Bildungspolitik
Interprofessionelle Berufspolitik
Interprofessionelle Zusammenarbeit
Interprofessionalität
Kompetenzzentren statt Vertrauensärztliche Dienste der Krankenkassen
MHS pour certains cancers
Recherche / transfert des connaissances / innovation
Transfert des résultats de la recherche clinique
Frühe Translation von Innovation
Genetik in der Medizin
Technologische/Med. Innovation
Vermehrter Einbezug von Implementation Science, Erkenntnissen aus der Forschung zur Verhaltensänderung
Unterstützung einer bevölkerungsbasierten nationalen Gross-Kohorte (nicht nur Patienten!)
Besoins futurs (démographie oncologique)
General consent
Grundlagenforschung
Forschung für besonders seltene Krebserkrankungen
Zusammenarbeit aller seltenen soliden Tumore
Aspects psychologiques et sociaux du cancer
Psychoonkologische Kompetenz
Zugang zu psychosozialer Unterstützung
Psychosoziale Versorgung
Integration psychosozialer Themen und Dienste im Behandlungspfad
Psychosoziale Auswirkungen von Krebs
Soziale Teilhabe von Menschen mit und nach Krebs

Transversalité

Sozioökonomische Auswirkungen von Krebs

Maintien en emploi et réinsertion sociale

Nahtstellen zw. Gesundheits- u. Sozialwesen

Abstimmung Kranken- und Sozialversicherungen

Compétences des patients / implication des patients

Kompetenzen von Patienten

User Involvement

Partenariat et éducation du patient

Selbstwirksamkeit der Betroffenen

Selbstmanagementförderung

Passport for Care (Förderung einer individuellen Patienteninformation für die Nachsorge), Förderung von interdisziplinären Nachsorgekliniken

"Passport for Care": Förderung einer individuellen, und auch für die Forschung benutzbaren Patienteninformation zu Tumor, Therapien und Risiken

Patient-reported outcome

Miteinbezug der Patienten in die Forschung

Leichte Sprache

Proches

Angehörige

Familie / Umfeld der Krebspatient*innen

Integration der Familie

Einbezug der Angehörigen

Proche-aidants

Unterstützung von Angehörigen

Les proches, familles

Soins aux aidants principaux

Soutien financier aux proches aidants

Assurance qualité / certification / évaluation

Swiss QA label

Qualität

Zertifizierung

Swiss OnkoZertifizierung

Zertifizierung von z.B. Sarkomzentren

Qualitätssicherung und -Entwicklung

Evaluation

Numérisation / sécurité des données

Digitalisierung

Direkte Nutzung von strukturierten Daten aus Klinikinformationssystemen für Monitoring und Forschung

Direkte Nutzung von strukturierten Daten aus Klinikinformationssystemen für Monitoring und Forschung: harmonisierte klinische Daten

Direkte Nutzung von strukturierten Daten aus Klinikinformationssystemen für Monitoring und Forschung; harmonisierte klinische Daten

Digitalisierung

Sicherheit von Daten

Sichere Datennutzung mit genügend Datenschutz

Cancer survivors

Nachsorge

Cancer Survivor Junge Erwachsene

Cancer Survival junge Erwachsene

Soutien aux personnes ayant survécu à un cancer, mise en place de soutien et structure. (deux tiers des enfants qui sont guéris de leur cancer ont des séquelles importantes)

Fokus auf "Cancer Survivor" und Management von Spätnebenwirkungen

Mise en réseau / coordination

Travail en réseau

Periodic Roundtable of all stakeholders

Collaboration inter institutionnelle

Coordination

Internationale Vernetzung

Coûts

Nouvelles molécules et coûts

Toxicity financière des traitements

Les remboursements en lien avec les nouveaux traitements onéreux

Umgang mit beschränkten (finanziellen) Ressourcen

Enfants et jeunes

Fokus auf Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs

Umfassende Betrachtung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs

Fokus auf Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs

Kinderkrebsforschung

Dépistage

Vermeiden von unnötigen Screenings

Bevölkerungsbezogene und wirksame Früherkennung

Fakten und Aufklärung zu Screenings

Off-label use / accès aux médicaments

Médicaments utilisés en "off label" ce qui est le cas pour une grande partie des médicaments pour enfants atteints de cancer ; et les problèmes d'assurance maladie qui y sont liés

Off-Label-Use

Einfacher Zugang zu neuen Medikamenten

Travail politique / lobbying

Lobbying (regional, national, international)

Politische Sensibilisierung

Promotion de la santé et prévention

Gesundheitsförderung und Prävention fördern

Schulung-Prävention bereits im bereits im Jugendalter fördern

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

3.1.2 Q6 «Autres objectifs»

Tableau 6 : Autres objectifs

q6 Complément : « À votre avis, l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait-elle poursuivre d'autres objectifs ? » (n = 70)

Weitere Zwecke

Travail en réseau / pool de ressources

Sichtbarkeit aller Stakeholder (Landkarte) ermöglichen

Sich persönlich kennenlernen

Sich persönlich kennen

Community building

Participation active de tous les acteurs, et leur éducation aux thèmes politiques

Möglichkeiten aufzeigen Synergien im Netzwerk zu nutzen

Partnerschaftlicher Einbezug aller Akteure

Strategische Partnerschaften fördern

Förderung von Finanzierung von gemeinsamen Projekten ermöglichen (gemeinsame Calls organisieren)

Gemeinsame Projekte

Prioritäten gemeinsam definieren

Innovationsleuchttürme schaffen, Fokussierung

Makroallokation Krebs sicherstellen

Abstimmung der Screeningprogramme in der Schweiz

Vernetzung von Klinik und Forschung

Finanzielle Unterstützung bei der Schaffung von themenspezifischen Netzwerken

Mieux se baser sur les besoins et les preuves, améliorer l'efficience

Best oder evidence based practice

Prendre en charge les patients sur la base des meilleures preuves scientifiques

Identifier des besoins et des lacunes dans le traitement des personnes atteintes de cancer et réfléchir ensemble à des solutions

Praktischer Nutzen

Performance orientiertes Outcome

Formation continue

Formation et suivi des connaissances

Förderung von PhD-Programmen in epidemiologischer, Public Health und klinischer Krebsforschung

Förderung (gemeinsamer) PhD Programmen in epidemiologischer, Public Health und klinischer Krebsforschung

Améliorer la prise en charge / qualité / évaluation

Qualität der onkologischen Versorgung verbessern

Versorgungsverbesserung in der Schweiz

Versorgungsqualität fördern (wo kriegt man beste Behandlung?)

Qualität der onkologischen Versorgung bewerten

Mise en œuvre et évaluation systématique des interventions fondées sur des preuves

Représentation/défense politique

Zugangs- und Versorgungssicherheit zu Therapien und Medikamenten für Alle!

Kostentransparenz bei der Pharma international und national einfordern

Défense enjeux politiques

Überparteiliche politische Allianzen auf Bundes- und auf Kantonsebene

Politisches Gehör schaffen

Recherche / soutien de projets

Unterstützung bei der Akquirierung von Ressourcen für nationale Projekte

Public Research Initiatives

Identifier les patients éligibles pour des études cliniques et les aider à y participer

Kollaborative Forschung

Mise en réseau au-delà du domaine du cancer

Fokus auf seltenen Krebserkrankungen, Zusammenarbeit mit Pro raris

Vernetzung mit anderen (Nicht-Krebs-Erkrankungen)

Vernetzung mit Monitoring und Forschung zu anderen seltenen und häufigen Erkrankungen (die Krebsforschung und Monitoring steht oft allein - es wird wenig ausgetauscht)

Élaboration de directives

Richtlinien, choose wisely

Einheitliche Regelungen der Ethikkommissionen für vergleichbare Projekte, innerhalb und zwischen den verschiedenen KEKs (2Nennungen)

Guidelines empfehlen

Implication des personnes touchées

Integration der Betroffenen in ein solches Netzwerk

Betroffene einbeziehen und Dienstleistungen um deren Bedürfnisse herum organisieren

Dialogue avec les organisations de patients

Développer des approches participatives dans la prise en charge du cancer

Sensibilisation / relations publiques

Information für Bevölkerung

Öffentlichkeitsarbeit zu spezifischen Cancer Community Themen

Sensibilisierung für soziale Folgen von (chron.) Krankheit

Sensibilisierung für soziale Determinanten von Gesundheit

Coopération interprofessionnelle

Interprofessionelle Zusammenarbeit

Interprofessionelle Zusammenarbeit fördern

Interprofessioneller Austausch fördern (ist mglw mit Wissensaustausch gemeint?)

Bonne gouvernance

Fehlinvestitionen verhindern

Transparente Entscheidungsstrukturen und Finanzierung

Good Governance

Système de santé financièrement accessible

Participer à la durabilité financière du système de santé suisse

Bezahlbares Gesundheitswesen

Promotion de la santé et prévention

Gesundheitsförderung und Prävention weiter fördern

Augmenter les ressources pour la prévention primaire du cancer et la promotion de la santé

Nouvelles formes de traitement

Einführung neuer Therapieformen

Traitement oncologique complexe personnalisé

Protection des données

Datenschutz

Datenschutz

Autres

Améliorer la prise en charge des cancers de l'enfant (oncopédiatrie)

Défense enjeux financiers p.ex prise en charge dépistage

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

3.1.3 Q7 «Autres prestations»

Tableau 7 : Autres prestations

q7 Compléments « À votre avis, l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait-elle fournir d'autres prestations ? » (n = 20)

Weitere Leistungen
Formation et coopération des professionnels de la santé
Kompetenzen der Health Professionals
Interprofessionalität fördern
Neue Rollen der Fachpersonen
Ausbildungen mit steuern
Participer à offrir une formation aux médecins internistes généralistes
Förderung der Weiterbildung von jungen Forschenden (z.B. Unterstützung von PhD-Programmen)
Financement de la recherche / de projets
Finanzierung von Krebsforschung
Finanzierung von Krebsforschung
Finanzierungsmöglichkeiten für Projekte/Dienstleistungen unterstützen
Engagement pour réduire les coûts du système de santé
Abbau von unnötigen Leistungen zur Kostenersparnis unterstützen
Bezahlbares Gesundheitswesen
Favoriser l'utilisation des données au niveau politique
Politische Aktivität zu Förderung der Nutzung vorhandener Daten für Monitoring und Forschung
Politische Aktivität zu Förderung der Datennutzung zu Forschung und Monitoring
Autres
Éviter l'application d'une médecine ultra-libérale dans le management des patients cancéreux
Sich auf Qualität in der Onkologischen Versorgung konzentrieren.
Integration der Familien
Situationsanalysen zu bestimmten Themen erstellen, Bsp. Aspekte der Benachteiligung von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen
Partner der Cancer Community stärken / unterstützen / fördern
Guidelines empfehlen
Pol de compétence anti-cancéreux

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

3.2 Réponses aux questions ouvertes

Le questionnaire se terminait par quatre questions ouvertes auxquelles les participant-e-s pouvaient répondre librement.

3.2.1 Attentes générales vis-à-vis d'une organisation en réseau

La première question ouverte portait sur les attentes générales vis-à-vis d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer. Les réponses sont présentées au **tableau 8**.

Tableau 8 : Attentes générales vis-à-vis d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »?»

q9 « Qu'attendez-vous en général d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »?»

Qu'attendez-vous en général d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »?»

question ouverte
réponses de 133 personnes

Que des synergies soient créées et que tout le monde tire à la même corde

Sie soll die sehr gute Arbeit der NSK der letzten beiden Jahre fortführen. Das bedeutet, dass sie integrativ, aber auch speditiv sein muss. Es sollte eine gute Führungspersönlichkeit gewonnen werden, die weniger politisch, als eher pragmatisch-operativ funktioniert.

Gut wäre, wenn wir eine Art "Krebsgesellschaft" bekommen könnten, wie in Deutschland: Wahrung der Interessen der Parteien, aber auch konkrete Projekte.

Vernetzung, Koordination und "Horizon Scanning"

Ich würde erwarten, dass diese Organisation wichtige Stakeholder einbindet von den Betroffenen selber, mit ihren Familien bis hin zur Politik.

Vernetzung der zahlreichen in den "Patientenpfad" involvierten medizinischen und paramedizinischen Disziplinen mit dem Ziel eines standardisierten Konzeptes / Verbesserung der Kommunikation um effizient und für alle Patienten diskriminierungsfrei den Zugang zu den optimalen Therapien zu ermöglichen.

Das sich die involvierten Akteure losgelöst von finanziellen Eigeninteressen gemeinsam für das Wohlergehen von an Krebs erkrankten Menschen und ihren Angehörigen einsetzen.

Bessere Ergebnisse durch Koordination und Austausch

Dass sie die relevanten Akteure - von der Früherkennung bis zur Palliative Care - zusammenbringt.

Wissensaustausch, Networking, Bedürfnisse für Datenverwendung verstehen

Gemeinsames, ziel- und lösungsorientiertes Handeln und eine gewisse Überwindung von Silodenken und Partikularinteressen.

Austausch, Wissenszirkulation, Beiträge für Forschung und Entwicklung in der Praxis und direkt bei den Betroffenen

Netzwerk für Health Professionals und Betroffene sowie Sozialarbeit

De faciliter les mécanismes d'échange (patients, données, savoir -faire, ...) qui sont en train de voir le jour dans notre pays.

Le maintien et le développement d'un ESPRIT authentiquement médical, communautaire, orienté patient et santé publique, critique et défensif envers la marchandisation du cancer et les abus des intervenants commerciaux (pharmas, assureurs, centres d'imagerie, laboratoires privés)

Des changements concrets mis en place, adressant les challenges d'une oncologie de précision, pour une population croissante de façon rapide.

Permettre de sécuriser la compétence dans une discipline où le savoir complet est devenu impossible (mise en réseau, politique pour une médecine spécialisée)

Rationaliser l'offre de soins en oncologie - visant à la qualité seulement, et non au nombre et profits divers

Niederschwelligkeit nicht aus den Augen verlieren

Gute Abstimmung mit weiteren Netzwerken und Stakeholdern in der klinischen Forschung (z.B. SCTO), lokalen Forschungsdepartementen; Redundanzen vermeiden

Organisieren der verschiedenen Akteure in der Schweiz; horizontaler Wissenstransfer

Eine Koordination und Abstimmung der verschiedenen Aktivitäten (Prävention, Früherkennung, Forschung, Therapie,...) auf nationaler Ebene.

Plattform für die Koordination von Forschungsprojekten, erleichterter Zugang zu Studiensettings für multizentrische Projekte,

Casser le travail en silo

Unterstützung im organisatorischen Bereich, Koordination von Aktivitäten, Unterstützung im IT-Bereich

Dass sie ein Bindeglied zwischen ALLEN Beteiligten sein kann (Patienten, Mediziner, Politik, Gesetzgeber, Gesellschaft überhaupt) - ein hoher Anspruch!

Grundsätze von Tarifierungen neuer Therapien (Zell- und Gentherapien, Off-Label-Use) ausarbeiten.

Gemeinsame Ziele, Gremien welche zusammenarbeiten, Weiterentwicklung von Qualität in der Versorgung von Krebsbetroffenen,

Standards für Best Practice

Organisation nécessaire et importante sur le plan local, cantonal et national pour renforcer la visibilité des acteurs de la communauté du cancer et leur action concertée

De se positionner sans compromis en faveur des intérêts du patient. En cas de cancer rare, il faut clairement établir une liste de centres spécialisés autorisés pour la prise en charge.

Un soutien montrant l'importance du très haut niveau de compétence nécessaire soit au niveau médical soit au niveau des soignants malgré quelques progrès, les moyens attribués ne sont pas suffisants pour répondre aux exigences et aux attentes des patients et familles

traiter un patient avec un cancer est un enjeu différent qu'une autre maladie, ce n'est pas perçu par les autorités ou alors c'est perçu mais les ressources restent insuffisantes

Abstimmungen, Qualitätsmassnahmen, Studien, Verbesserung der Cancer-Care!

Den enormen und schnellen wissenschaftlich-technologischen Wandel in der Onkologie für die Schweizer von Krebspatientinnen und -patienten nutzbar machen und die Forschung in der Schweiz zu fördern.

Représentation vers le public et les institutions.

Standardisation des différentes réalités en Suisse

Die Zusammenarbeit von Organisationen im Krebsbereich fördern. Konsens unter den Organisationen finden. Aktivitäten koordinieren und Synergien nutzen.

Bessere Vernetzung

Austausch von wichtigen Informationen und Neuerungen

Gemeinsam in die gleiche Richtung steuern

Sehr schlanke Strukturen

Es soll eine ausgewogene Organisation sein, die die Bedürfnisse der Patienten und der Behandelnden gleichermaßen berücksichtigt. Ausserdem soll die Cancer Community nicht durch die Onkologen dominiert oder vereinbart werden.

Zusammenarbeit und Qualität

Zusammenführung aller relevanter Fachgesellschaften, Berufsorganisationen und Leistungserbringer-Dachorganisationen der NSK unter einem Dach.

Thematisch organisierte temporäre Arbeitsgruppen mit klarem Ziel, effizienten Support, adäquate Visibilität der sich engagierenden. Kein neuer "Überbau".

Wo wichtig im öffentlichen Diskurs eine gemeinsame Stimme zu erarbeiten und die Kräfte zu bündeln um eine optimale Versorgung in allen Aspekten des NSK zu erreichen.

- Transparenter Informationsaustausch innerhalb der Community
- Abklärung der laufenden Bedürfnisse und Vorschläge für z.B. neue Angebote

Insbesondere sich politisches Gehör erschaffen

Drehscheibe zum Nutzen der etablierten Anbieter und Organisationen.

Drehscheibe zum Nutzen der etablierten Anbieter und Organisationen (z.B. Krebsliga Schweiz etc.)

Hohe Sichtbarkeit für die Betroffenen und auch alle weiteren Stakeholder. Gesellschaftliche Relevanz.

Einen koordinierten Einsatz im Interesse von Krebsbetroffenen

Dass diese Organisation den verschiedenen Vertreterinnen und Vertreter der implizierten Organisationen und Institutionen ermöglicht, einen fachlichen Austausch zu pflegen, Einsichten und Erkenntnisse auszutauschen, zu priorisieren und wo nötig politisch Einfluss zu nehmen, damit diese voneinander lernen und neues Wissen gemeinsam anstossen, weiterentwickeln und implementieren können.

- Weiterführung der Aktivitäten der NSK auch nach 2020
- Bessere Umsetzung der Grundsätze der NSK:
- Koordination und Kooperation zwischen den Organisationen
- Chancengerechtigkeit, Zugangsgerechtigkeit und Qualität
- Integrierte Versorgung

Ein bildlich gesehen riesengrosser runder Tisch aller Akteure in der onkologischen Versorgung, die über ihren Tellerrand hinaussehen und dabei den betroffenen Menschen und dessen Bedürfnisse in den Mittelpunkt stellen in ihren Bestrebungen.

Dass die Cancer community eine bleibende Institution wird.

Gemeinsames Sprachrohr gegenüber der Politik und stärkere bundespolitische Einflussnahme

- Zusammenarbeit und Wissensaustausch verschiedener Organisationen im Krebsbereich um gemeinsam Fortschritte sowie Verbesserungen in Prävention/Früherkennung/Diagnose/Behandlung/Betreuung/Nachsorge/Forschung in hoher Qualität für gefährdete Population/Krebsbetroffene/Angehörige zu erreichen
- Koordinierte Vertretung der Anliegen /Präsenz gegenüber der Politik (Exekutive & Legislative) auf kommunaler, kantonaler & eidgenössischer Ebene, um Regulation und Rahmenbedingungen für Prävention/Früherkennung/Diagnose/Behandlung/Betreuung/Nachsorge/Forschung im Krebsbereich optimal zu gestalten sowie Wissenstransfer Organisationen-Wissenschaft-Politik (z.B. Risikofaktoren von Krebs, -wirksame Präventionsmassnahmen sicherstellen)

Collaboration

Dass sie ein würdiger Nachfolger der NSK ist. Das bedeutet, dass die begonnenen Projekte zu Ende geführt und die aufgebaute Vernetzung erhalten und weiter vertieft werden sollen.

Koordination und Vernetzung:

Politiken, Universtitäten, Spitäler, Kliniken, Arztpraxen, Patienten, Angehörigen

Défense commune des intérêts - positionnement du thème – développement d'une orientation commune - gain en synergie et

efficacité

Coordination, échanges d'informations, développement d'initiatives communes

Collaboration et échanges et porter la voix des personnes concernées, c'est-à-dire les personnes malades et leurs familles.

Le respect des particularités loco-régionales et la mise en commun des compétences professionnelles et humaines au service des malades et de leurs proches en oubliant les corporatismes traditionnels et les guerres de clans.

Une amélioration de la prise en charge des patients

Kommt darauf an, wie die Netzwerkorganisation aufgebaut werden wird, von viel bis u.U. leider gar nichts

Professionelle starke Präsenz in der Öffentlichkeit

Mobilisierung für eine überparteiliche, politisch-wirksame Kraft für eine starke und kohärente Krebsstrategie in Prävention, Behandlung und Versorgung und für mehr industrie-unabhängige Forschung

Vernetzung und Vertretung

Échange des savoirs et de pratiques professionnelles

Étude sur les modes et la qualité des prises en charge

Force de proposition pour suggérer des améliorations de la politique de santé

Koordination der Prozesse und Abläufe um ein Zusammenwirken zwischen den Akteuren zu fördern.

Meilleure transparence de la prise en charge des patients

Aktiver Part übernehmen

Partage des résultats et recommandations en temps réel

Dass es eine Community ist - d.h. Krebs steht im Zentrum, doch nur wenn (möglichst) alle Organisationen, die mitarbeiten können auch die Möglichkeit haben, mitzuarbeiten kann etwas Gutes entstehen. D.h. dass man nicht von allen Organisationen dasselbe erwartet, dass kleinere Organisationen eine Unterstützung brauchen, um mitzumachen (z.B. Bezahlen von Expertentätigkeit etc.)

Die Bündelung von Know-how und Ressourcen im Bereich Krebs. Setzen von Standards für best practice.

Alles unter einem Dach, Koordination der verschiedenen, sich mit Krebs befassenden Organisationen.

Guter Ansatz, es gibt aber schon einiges. Es gibt gewisse spezifische Krebserkrankungen die eher ein Mauerblümchendasein fristen, allenfalls kann eine Cancer Community auch dort zu mehr Sichtbarkeit verhelfen (Hypophyse, Schilddrüsen)

Organisation von Treffen

Gemeinsame Zielsetzungen und Aktivitäten

Gemeinsame Werte und Haltung - Patientenzentrierung, bedürfnisorientiert arbeiten

Alle Stakeholder zusammen zu bringen und koordiniert deren Interessen zu vertreten.

Vertretung und Vernetzung des gesamten Spektrums von Akteuren, mit besonderem Augenmerk auf Gruppen und Themen, die wenig Lobbying haben

Meinung konsolidieren und verstärkte Wahrnehmung in der Öffentlichkeit der Meinung. Durchschlagskraft erhöhen.

Professionelle Kommunikation

Politisches Gewicht

Lobbying

Unterstützung zur Erreichung internationaler Standards (Zentralisierung von komplexen onkologischen Erkrankungen; Definition, Messung und Bewertung von Qualitätsmarkern; Entlastung von administrativen Tätigkeiten sodass Ärzte sich wieder um Patientinnen kümmern können)

Transparenz in die vielen Gruppierungen, die sich für dieses Thema interessieren, bringen und diese Gruppierungen in die gleiche Richtung führen

Eine offene und transparente Kommunikation, eine klare Vision sowie die Bereitschaft mit anderen nationalen Partnern für gezielte und definierte Projekte zu Projekte zusammen zu arbeiten

Transparente und integrative Meinungsbildung

Katalysator für Disziplin-übergreifende Diskussionen und Prozesse

Konsequente Anwendung des Bottom-up Prinzip

- Das Beste für die Patientinnen und Patienten herausholen

- Die Krebsmedizin in der Politik abbilden und stärken

Bessere äussere Visibilität, koordinierte Aktionen,

Konkrete, gemeinsame Ziele

Eine nicht politisch gefärbte, objektive und wissenschaftlich orientierte Organisation zur verbesserten Zusammenarbeit und gemeinsamen Forschung.

-Verhinderung eines Kollapses des nationalen Konsens in vielen Bereichen der dank NSK/Swiss Cancer communities bis 2019 erhalten werden konnte.

-Wahrung (gewisser) Gestaltungsfreiheiten in Krebs-Fachgremien/Krebsversorgungsinstitutionen als dritte Kraft (neben Politik und Businessplänen).

-Zusammenrücken von Gesundheitspolitik/Forschende Medizinindustrie/Krebsversorger unter dem zunehmenden ökonomischen Druck zum Wohl der Versorgungsqualität in der CH

Förderung der patientenorientierten Behandlung und Forschung.

Niederschwelliges Netzwerk

Hohe Bereitschaft der Stakeholders für Kooperation

Eine Plattform welche die Zusammenarbeit fördert

Verbesserung der diagnostischen und therapeutischen Versorgung von Patientinnen und Patienten ganz wesentlich auch die laufend optimierte Aus-, Weiter- und Fortbildungen unterstützen sowie gemeinsam mit anderen zuverlässige und nachhaltige Leitlinien

zu entwickeln

Vertrauensvolle Zusammenarbeit, die der Bevölkerung und Patienten zugute kommt.

Die Integration von unterschiedlichen Sichtweisen und Perspektiven (inkl. Unterstützung eines Diskurses, der viele verschiedene Perspektiven umfasst - z.B. der Natur- und Sozialwissenschaften);
Eine aktive Rolle bei der Themensetzung auf die politische Agenda;
Eine Art Drehscheibe für die nationale und internationale Vernetzung.

Ich erwarte eine ganzheitliche Betrachtung einer Krebserkrankung, und dass der Mensch und sein Gesundheitspfad dabei im Zentrum steht.

Plusieurs acteurs coordonnés avec un même objectif

Qu'ils se parlent!

L'échange des données scientifiques et une prise en charge multidisciplinaire pour les cancers.

Coordination des soins et promotion de la collaboration entre les acteurs de la santé prenant en charge les patients oncologiques, en particulier dans les phases aiguës critiques - soutien et aide aux proches de patients

Favoriser l'interprofessionnalisme

Qu'elle change des choses pour les patients atteints de cancer.

Coordination des efforts

Assurance-qualité

In den letzten sieben Jahren wurden nur wenige der Ziele der NSK erreicht. Es wäre zu untersuchen, in welchen Bereichen Fortschritte erreicht wurden und ob und in wie weit die Art der Kooperation und die Projektorganisation für den Erfolg verantwortlich war. Dies erlaubte allenfalls Rückschlüsse für die Struktur einer neuen Netzwerkorganisation.

Bei der NSK standen für viele der vom Bund und den Kantonen genehmigten Projekten kaum finanzielle Mittel zur Verfügung. Das führte dazu, dass die Krebsliga mit ihren finanziellen Möglichkeiten die Projekte nach ihren Interessen steuern konnte. Dabei erhält die KLS namhafte finanzielle Mittel, weil die verschiedenen Leistungserbringer in der täglichen Arbeit bei der Betreuung Krebskranker eine hervorragende Arbeit leisten während die KLS aus diesem Wohlwollen den Leistungserbringer gegenüber Spenden generiert. Diese Spendengelder werden aber von der KLS und nicht von den verschiedenen Akteuren verwaltet. Die KLS setzt diese Mittel dann gemäss ihren eigenen Interessen ein, die sich nicht immer mit denen der Leistungserbringer deckt.

Eine neue Netzwerkorganisation hat alle Akteure (auf Verbandsebene und nicht als Einzelpersonen) partnerschaftlich zu beteiligen und sie gleichberechtigt in die politische Entscheidungsfindung einzuschliessen. Das neue Netzwerk braucht dafür ein eigenes Budget, um einerseits die spezifischen Netzwerkaufgaben zu finanzieren und andererseits um neue, gemeinsam von den Akteuren im Konsens beschlossene Projekte anzustossen, die finanziell noch nicht selbst tragend sind. Aus Transparenzgründen sollte das Netzwerk eine eigene Fundraising Organisationen als Stabsstelle betreiben, die aber selber nicht in der Netzwerkstruktur mitbestimmen kann. Alternativ könnten bereits bestehende Organisationen, die sowohl ein Fundraising betreiben als auch als Akteure agieren, in der zu schaffenden Cancer Community den Fundraising Anteil von ihrer Organisation abtrennen und der Verwaltung der neu zu schaffenden Cancer Community unterstellen. Damit ständen für die verschiedenen Projekte der NSK mehr finanzielle Mittel zur Verfügung.

Alle Leistungserbringer müssen vertreten sein. Transparente Kommunikation und Informationsaustausch. Einbezug von Patientenorganisationen. Kein Zentralismus.

Vernetzung der verschiedenen Akteure, Unterstützung insbesondere auch von Themen und Organisationen, die wenig eigenes Funding und personelle Ressourcen haben (2 Nennungen)

Eine starke Organisation, die die verschiedenen Interessen zusammenbringt und einen Ausgleich herstellt.

Visibilität, Impact bei Behörden versichern

Zusammenbringen der einzelnen Akteure

Fokussierung auf relevante Themen und "the big picture"

Koordination

Werte: Transparenz, Qualität und Professionalität, Respekt und Verantwortungsbewusstsein für sein Handeln, Ressourcenbewusst (finanziell/Personell); effiziente und agile Organisation

Output: Weniger Krebstode, weniger Morbidität bei Krebserkrankung durch Förderung von patientenfokussierten, interprofessionell organisierten, finanzierbaren, modernen und qualitätsbewussten Prävention, Therapie und Nachsorge von Krebs

Wie: Förderung des Wissenstransfers & Zusammenarbeit zwischen/mit den vers. Akteuren (organisationell wie auch auf operativer Ebene); politische Aktivität, Bündeln von Ressourcen, Hilfe bei der Suche nach Finanzierung von gemeinsamen Projekten oder Einrichten von Projekt/Themenspezifischen Fonds, Themenfokussiert

Nicht sehr viel, da bereits sehr viele Organisationen national vorhanden sind, so SAKK für Forschung oder Schweizerische Krebsliga für viele weitere Anliegen, andererseits Berufsorganisationen etc.

Contribuer à l'amélioration de la prévention et du traitement du cancer en Suisse; faciliter la coordination des soins et la mise en place de contrôles de qualité; participer à développer de nouveaux modèles de soins, incluant une approche participative; faciliter la génération de données nationales de qualité, interopérables, dans le respect des bases légales et éthiques, permettant de suivre les trajectoires des patients à travers les différents partenaires; permettre aux patients de participer aux groupes de réflexion; soutenir le financement de la recherche dans le domaine du cancer à travers du lobbying politique, notamment.

Alle zuvor genannten Punkte

Uns ist der Mehrwert einer Netzwerkorganisation noch nicht klar.

Wissensaustausch. Kollaborative Forschung

In enger Absprache mit den verschiedenen schon bestehenden Organisationen (SAKK, Oncosuisse etc.) die Themen vorantreiben, die einzelne Zentren nicht sinnvoll bearbeiten können

D.h. Lobbying bei Politik und Verbänden, ggf. Sammeln von nationalen Daten

Connaissance rapide des problèmes, discussion des solutions possibles. Présence d'acteurs ayant différentes fonctions, y compris des décideurs en matière de santé.

Krebsentitäten werden mit zunehmender Erkenntnis über Krebsbiologie immer kleinfraktionierter (z.B. >100 versch. Leukämien, Lungentumore etc.).

CH ist bez. auf Population klein, es gibt viele Versorger. Einzelne Versorger werden viele Diagnosen nicht mehr selbst sehen.

Wenn CH international kompetitiv bleiben bzw. werden will, muss Vernetzung als "Cancer Campus CH" und Bündelung der Aktivitäten mit führender Rolle der Innovationszentren / CCC stattfinden.

Effiziente kostengünstige Organisation. Keine weitere Segmentierung in der Spendenlandschaft.

Une collaboration pour soutenir les personnes touchées par le cancer, faire avancer les traitements innovateurs et améliorer la prise en charge

Soutien des centres universitaires romands

Zusammenführen von verschiedenen Interessensgruppen innerhalb der in der Krebsthematik beschäftigten Akteure

Formulierung und Umsetzung von gemeinsamen Zielen

Etablierung allgemein akzeptierter Qualitätskriterien

Koordination, -Austausch, relevante Themen visibel machen und Kraft des Netzwerks für das einfordern politischer Massnahmen nutzen. Jedoch aufpassen, dass nicht erneute zusätzliche Struktur zu bestehenden Organisationen geschaffen wird, die Ressourcen bindet und bestehendes konkurrenziert

Bessere Abstimmung der Leistungserbringer untereinander, bessere Nachsorge (Behandlung der Krebsfolgen)

Une amélioration de la prise en charge du patient et plus de coordination des soins. Une meilleure prise en compte des besoins du patient (qualité de vie).

Qu'elle améliore la coordination entre les acteurs

Fachpersonen aller Richtungen auf dem ganzen Patientenpfad und Betroffene und Angehörige zusammenführen, eine gemeinsame Sprache entwickeln.

Zusammenarbeit statt Konkurrenz.

Koordination in einer Weise, dass keine Versorgungslücken entstehen.

Vernetzung von unten, Suche nach geeigneten Partnern durch die einzelnen Akteure.

Parallele Aktivitäten vermeiden (=Ressourcen sparen), keine "Powerplay" sondern die beste Lösung für ein bestimmtes Problem suchen. Es gibt sehr (zu?) viele kleine "Splittergruppen".

La Ligue vaudoise contre le cancer œuvre à un niveau cantonal. Elle attend que sa faïtière s'implique au niveau national et lui communique les informations importantes et les mesures souhaitées au niveau cantonal.

Sichtbarkeit, Transparenz und aktives Wirken in den krebspezifischen, relevanten Handlungsfeldern

Stärkung der Forschungsinfrastruktur um evidenzbasierte Prävention und Systemfragen (z.B. Ethik der Finanzierung von Therapien) zu fördern

Koordinierung der politischen Arbeit. Gemeinsamer Auftritt. Lobbyarbeit.

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

3.2.2 Valeur ajoutée d'une organisation en réseau

La deuxième question ouverte portait sur la valeur ajoutée d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer. Les réponses sont présentées au **tableau 9**.

Tableau 9 : Valeur ajoutée d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »

q10 «Où voyez-vous la valeur ajoutée d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »?»

Où voyez-vous la valeur ajoutée d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »?

question ouverte

réponses de 133 personnes (dont 5 missings)

Meilleure force de frappe, plus de visibilité

Der Mehrwert kann nur generiert werden, wenn

- die Organisation politisch agiert, aber selbst nicht politisch ist

- die Organisation integrativ ist und die Parteien an einen Tisch holt, d.h. sie darf nicht selbst parteiisch sein

- die Organisation konkrete Arbeitsaufträge erhält und umsetzt, um das Ansehen der Onkologischen Versorgung insgesamt zu stärken

- eine Vertretung aller onkologisch Tätigen und nicht nur der Med. Onkologen ist.

Werden alle Stakeholder eingebunden, könnte integrierte Versorgung eventuell besser umgesetzt werden.

Kommunikation und Networking ausserhalb des klinischen Alltages und über die Grenzen der eigenen Fachspezialisierung hinweg. Entwickeln einer gemeinsamen "Stossrichtung" zur Optimierung des Patientenpfades. Weg von Insellösungen, hin zur globalen Sicht.

Besseres Verständnis für unterschiedliche Sichtweisen, gemeinsame Grundsätze, bessere Stimme der Patientinnen und Patienten in

der Gesundheitspolitik.
Politische Schlagkraft erhöhen; Erfahrungsaustausch verbessern; Synergien nutzen
Verbesserung der koordinierten und integrierten Versorgung
Koordination der gemeinsamen Interessen, Information und Gehörverschaffen
Besserer Austausch von Wissen, stärkere politische Position.
Wissenszirkulation, Netzwerk
Koordination - integrierte Versorgung - Bündelung der Massnahmen
Développement de stratégies nationales, unifiantes et regroupant les différents acteurs avec un statut neutre et national.
Enracinement dans le secteur public (hôpitaux universitaires et régionaux)
La force de l'interprofessionnalité
Gebündeltes Wissen und Handeln
Pathologiespezifische Fokussierung. Brückenbildung Klinik und Forschung mit dem Patienten im Zentrum
Nutzung von Synergien; Wissenstransfer; konzertierte Aktionen; Datenpool durch Zusammenarbeit erhöhen (z.B. Kohorten etc.)
Ein Referenzrahmen für die Schweiz
Möglichst wenig Redundanzen, möglichst hohe Synergien
Le professionnalisme
Direkter Kontakt zu Patienten, Wissen zum neusten Stand von spezifischen Therapien, Austausch mit anderen Organisationen und der Profit davon.
Zusammentragen von Wissen / Strategisches, abgestimmtes Vorgehen gegen aussen
Integrierte Versorgung und Finanzierung
Bündelung von Wissen und Know-how, sich Gehör verschaffen in politischen Fragen wird eher möglich, Ressourcen besser nutzen
Échanges de bonnes pratiques et renforcement de l'expertise en matière de qualité de prise en charge
augmentation du poids décisionnel sur les politiques de santé
représentation des patient-e-s et de leur entourage
renforcement de l'interprofessionnalité
Meilleure circulation de l'information permettant en outre de référer les patients plus rapidement et au bon endroit.
Pression politique et sociétale
Engeres Zusammenspiel und Austausch, Kennenlernen, Netzwerkbildung, Zuweisungen an die "Richtigen"
Überwindung der Fragmentierung im Schweizer Gesundheitswesen zum Nutzen der Krebspatientinnen und -patienten.
Poids politique, améliorer les conditions pour financer la recherche.
Échanges, représentativité
Wenn die Netzwerkorganisation es schafft, Akteure zusammen zu bringen, die nicht miteinander im Austausch sind, aber doch viele Berührungspunkte haben, kann dies der Gesellschaft einen Mehrwert bieten.
Schnellerer Informationsfluss
Stärkeres Auftreten gegen Aussen und auch in der Politik
Interaktion mit den verschiedenen "Stakeholder" vereinfachen
Eine breite Plattform bilden um den offenen Austausch zu etablieren und damit Kernprobleme in der Onkologie besser identifizieren zu können.
Patientennähe und optimale Versorgung
Aufhebung des Konkurrenz-, «Gärtchen»- und «Macht Denkens» unter den involvierten Partnern im Bereich Krebs. Vernetzung und Koordination von Partnern und Themen, Stärkung des Qualitätsbewusstseins und Absprachen dazu, gemeinsames Voranschreiten in eine Richtung.
Einbezug breiter aktiver Interessengruppen incl. Betroffener. Damit starke Präsenz, breit abgestützte Handlungsoptionen und Durchsetzungskraft im öffentlichen Bereich. Direkter verlässlicher kompetenter Adressat für die Politik.
- Mehr politisches Gewicht
- Laufendes Monitoring bez. Entwicklungen / Trends
Von der Grösse her stärker
Konzentration der diversen Organisationen auf ihre Kernaufgaben.
Konzentration der diversen Organisationen auf ihre Kernaufgabe
Zusammenführen der verschiedenen Perspektiven und anschliessend sprechen mit einer Stimme.
Eine starke, einheitliche Stimme.
Eine solche Organisation soll ermöglichen, dass Schnittstellen optimal angegangen werden, Themen gemeinsam bearbeitet, Doppelspurigkeiten verhindert, Raum für neue Entwicklungen, gemeinsames Schaffen geschaffen wird.
Aufbau einer integrierten Versorgung
Politische Wirkung
Patientenzentrierte Krebsbetreuung
Eine optimierte Versorgung der Patienten. Sensibilisierung und Information der Öffentlichkeit. Einflussnahme in (gesundheits-) politischen Fragen und Aspekten.
Bessere Integration der Versorgung. Nationale Bearbeitung von Themen.
Bessere Abstimmung und Koordination von Aktivitäten zu relevanten Themen, Vermeidung von Doppelspurigkeiten

- Qualitativ hochstehende, optimale Versorgung für alle Krebsbetroffenen in der Schweiz (im Sinne der Chancen- und Zugangsgerechtigkeit)
- Projekte in Netzwerken, Synergien nutzen (Ressourcen optimal einsetzen)
- Weniger Partikularinteressen, Fokus auf übergreifende Themen

Moins de concurrence

Koordination

Das ist momentan schwierig abschätzbar. Wohl am ehesten darin, dass man für bestimmte Fragestellungen einfach Kontakte und Ansprechpartner finden kann.

Défense commune des intérêts - positionnement du thème - développement d'une orientation commune - gain en synergie et efficacité

Décloisonnement, influence et force de persuasion pour un lobby politique et économique, mutualisation des ressources

Dans la qualité des échanges des connaissances et des compétences dans le but de soutenir les personnes concernées et leurs familles.

Facilité d'accès aux prestations dans tous les domaines liés à la maladie cancéreuse, échange d'expérience et de savoir-faire, synergie globale pour une véritable amélioration de l'aventure constituée par le parcours toujours douloureux que provoque une telle affection.

Meilleure défense des patients

Wenn sie die bestehenden Organisationen / Versorgungen integrieren kann und nicht zu deren Zerschlagung dient

Vernetzung

Mehr öffentliche Präsenz und damit mehr politischen Einfluss für mehr Mittel für die industrie-unabhängige Forschung
Verbreiterung des Wissens über die Chancen und die Schwierigkeiten in der Krebsstrategie, sowie Stärkung derselben

Diffusion des idées et échange sur les pratiques

Durch die Bündelung der Kräfte mehr gesundheitspolitisches Gewicht und dadurch das "facilitaten" der Bearbeitung und Umsetzung von relevanten Themen.

Intensivierung der Zusammenarbeit

Gemeinsame Meinungsververtretung gegenüber Politik und Gesellschaft

Compétence/savoir élargi/augmenté

Bessere Vernetzung & Koordination zum Wohle der Prävention und der Krebspatienten

Prévention

Diagnostic précoce

Application rapide des progrès diagnostiques et thérapeutiques

Dass weitere Organisationen die Wichtigkeit der Krebserkrankungen erkennen, man gemeinsam stärker ist, Ressourcen bündeln kann.

In Synergien und Auslassen von Doppelspurigkeiten. Für ein schnelleres Vorankommen in der Prävention und Behandlung von Krebs.

Ein Ansprechpartner, wenn es um das Thema Krebs geht

Breitere Vernetzung. Auch kleinere Gebiete können sich äussern

Wissensaustausch, gemeinsame Projekte / Tagungen

Erhöhte politische Wirksamkeit

Gemeinsam gegen aussen auftreten

Politisches Gewicht

Bereitstellung von fokussierten Ressourcen für wichtige Themen, vor allem auch für politische Aktionen

Austausch von Wissen und Identifikation von Synergien.

Chancengleichheit für Patienten

Zuteilung finanzieller Mittel

Know-How Transfer

Erreichung obiger Ziele

Übersicht, kurze Wege, politisches Gewicht

Der Mehrwert einer nationalen Netzwerkorganisation besteht in seinem grossen Lobbying Potential und könnte theoretisch der ideale Partner für komplexe politische/ökonomische Diskussionen /Verhandlungen werden

Eine einende Stimme in einer zunehmend fragmentierten Welt der Onkologie

Entwicklung von Berufsgruppen- und Disziplin übergreifende Strategien zu definierten Handlungsfeldern.

Neutraler Player

- Grössere politische Wirkung

- Behandlung interprofessioneller Themen

Stärkeres politisches Gewicht / Mitsprache

Gemeinsame Erarbeitung von sinnvollen Zielen

Sensibilisierung für die jeweilig andere Fachdisziplin

Schaffung von Rahmenbedingungen und konstruktiven Meetings zur Förderung der Kollaboration.

Verbesserung der Patientenpfade und Behandlungsqualität.

Bündelung von Know-How.

Synergien nutzen, Probleme und deren potentielle Lösungen sichtbar machen, Erfahrungsaustausch und konkrete Zusammenarbeit.

Vertretung von Patienteninteressen

Stärkung des Konsens, Förderung von Lösungen welche der Gesundheit der Bevölkerung dient, und nicht nur Einzelnen

Rascher Austausch und Konzentration von Personal und Ausstattung mit rascher Qualitätsverbesserung und Kostenersparnis durch adäquate Auslastung der Ressourcen im Netzwerk sowie interprofessionelle und interdisziplinäre Aus- Weiter- und Fortbildung

Mit Diversität, Einbezug aller Stakeholders und gemeinsamen Zielen und Werten erreicht man mehr

Stellenwert der Cancer Community in der Gesellschaft stärken;
(leichter/klarer) erkennbare Ansprech- und Verhandlungspartnerin für Dritte;
mögliche Orientierungshilfe für Fachpersonen.

Es gibt viele Angebote, ich erhoffe mir eine gute Vernetzung.

Coordination, diminution des coûts, à condition que les intérêts soient les mêmes

Il y aura surement à moyen-long terme des avantages scientifiques et à court terme pour les patients.

Au centre le patient : pour mieux le servir, développement d'une stratégie commune, servant des intérêts communs, et débouchant sur des projets communs.

Formation

Emergence de synergies autrement que spontanées.

Equité pour l'accès aux soins

Lobbying politique au niveau national

Die Cancer Community kann nicht "organisiert" werden. Sie wächst organisch durch die Zusammenarbeit in der Praxis und auf Verbandsebene, indem die verschiedenen Akteure (Fachgesellschaften, Berufsverbände...) an relevanten sektorübergreifenden Projekten zusammenarbeiten. Ein Mehrwert gegenüber den heutigen Strukturen ergäbe sich, wenn die verschiedenen Akteure auf Verbandsebene partnerschaftlich an der Entwicklung von Projekten zusammenarbeiten und so die Netzwerkstruktur gestalten. Ein weiterer Mehrwert wäre eine transparente Finanzierung und eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung in der Netzwerkorganisation, die den Regeln der Good Governance entspricht.

Wohnortnahe Versorgung von hoher Qualität im Sinne der Patienten. Regelung hochspezialisierter Angebote zentralisiert. Gemeinsame Richtlinien und Standards, Austausch von know how.

Erreichen von übergeordneten Zielen, die über die Vertretung von Interessen spezifischer Gruppen hinausgehen

Gesamtbild: Erreichen von übergeordneten Zielen, die über die Vertretung von Interessen spezifischer Gruppen hinausgehen

Zusammenbringen der verschiedenen Player, die im Feld aktiv sind und oft wenig voneinander wissen.

Stimme bilden die gehört wird

Besseren, koordinierten Austausch & Aktionen

Vorteile für Patienten

Gemeinsames Sprachrohr

Gesamtübersicht

Gebündelte Aktivitäten/Ressourcen erreichen mehr

Koordination der vers. Akteuren im Bereich Krebs und dadurch Kollaborationen & Wissensaustausch fördern (interprofessionelle/interdisziplinäre Zusammenarbeit wird einfacher möglich)

politische Gewichtung/Sichtbarkeit der einzelnen Organisationen/die Anliegen der Akteure, welche sich mit dem Thema Krebs befassen, nach Aussen stärken und sichtbarer machen

Ressourceneffiziente Zusammenarbeit ermöglichen (keine Doppelspurigkeit),

Innovation fördern

Kollaboration und Wissensaustausch

Le système de santé suisse est fragmenté, hétérogène et très coûteux. Il existe à l'heure actuelle peu de transparence et peu de données de qualité au niveau national. Le nombre d'acteurs impliqués est très grand et une telle communauté devrait permettre de faciliter l'adoption de nouvelles prises en charge, la coordination des soins, la traçabilité des décisions et le maintien de la qualité des soins à un coût abordable pour la société. Une telle communauté devrait aussi favoriser l'innovation dans la prévention et le traitement du cancer à travers des collaborations interdisciplinaires et intersectorielles.

Alle zuvor genannten Punkte

Mehrwert der Netzwerkorganisation ist noch unklar.

Gezielte Zusammenarbeit und Wissenstransfer

Unterstützung gegenüber Politik, Pharmaindustrie, Krankenkassen

Échange de connaissances et d'informations et des différents points de vue

CH bleibt/wird führend in Versorgung und Innovation Cancer

Eher kritisch dazu eingestellt. Da Spezialisierung auf Kinderkrebsthemen wichtig und notwendig sind.

Communication et collaboration

Amélioration qualité de prise en charge des patients

Nutzung von Synergien

Austausch, Koordination, Synergiegewinn, mehr Gewicht für notwendige politische Massnahmen, Prioritätensetzung

Optimisation

Limiter les silos et prévenir les ruptures de continuité. Permettre aux patients d'accéder plus facilement à des études cliniques. Prévenir les disparités de prise en charge

Une meilleure coordination facilite l'accès aux bonnes prestations pour les personnes concernées

Unterschiedliche Interessen priorisieren unter Einbezug aller Beteiligten, an einem Strang ziehen.

Mit den gleichen Mitteln mehr für die Betroffenen erreichen. Die Betroffenen aktiver einbeziehen.

Au niveau cantonal, notre ligue est active sur le terrain, pour l'aide directe aux patients et aux proches. Nous attendons qu'au niveau national, les dimensions sociales de la maladie soient aussi prises en compte. Il serait utile de développer une chaire dans ce domaine, afin que tous les spécialistes de l'accompagnement puissent bénéficier du développement de connaissances dans ce domaine. Côté prévention, l'investissement reste très modeste et mériterait plus de place dans les discours et les moyens alloués.

Gemeinsamkeit macht stark

Austausch, Einflussnahme

Gemeinsame Ziele erarbeiten und vertreten.

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

3.2.3 Évolutions préoccupantes dans le secteur de la santé

En plus des questions sur une future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer, une question plus générale interrogeait sur les évolutions du secteur de la santé qui préoccupent les personnes interrogées par rapport à une prise en charge optimale des personnes touchées par le cancer. Les réponses sont présentées au **tableau 10**.

Tableau 10 : Évolutions préoccupantes dans le secteur de la santé pour les personnes touchées par le cancer

q11 « Quelle est l'évolution dans le secteur de la santé qui vous préoccupe le plus par rapport à une prise en charge optimale des personnes touchées par le cancer? »

Quelle est l'évolution dans le secteur de la santé qui vous préoccupe le plus par rapport à une prise en charge optimale des personnes touchées par le cancer?

question ouverte
réponses de 137 personnes

La prise en charge du coût des nouveaux médicaments

- Die wenig integrative Verhaltensweise der Parteien in der onkologischen Versorgung. Es geht mehr um Berufspolitik als um die Interessen der Patienten.
- Die schlechte Datenlage aufgrund von schlechter IT in den Spitälern. Ohne Daten keine Entwicklung
- Die Fokussierung auf Finanzen und Prozesse anstatt auf Ergebnisse und Entwicklung.

Medikamentenkosten

Fragmentierung des Gesundheitswesens und Finanzierung von hochspezialisierten Therapien für alle.

Zunehmender Kostendruck zu Lasten der Grundversorger und Nachsorger mit Verschiebung zu den primär therapeutischen Zentren hin. Das Verständnis der Krebserkrankung ist nach wie vor der eines solitären mit Therapie xy zu lösenden Problems ohne den Impact auf die übrigen Bereiche des Lebens des Patienten zu berücksichtigen.

Personalisierte Medizin und hochpreisige Medikamente erhöhen das Risiko für ungleiche Zugangschancen zu neuen Therapieformen (weil z.B. für gewisse Krebserkrankungen keine neuen Medis entwickelt werden oder die KV die Kosten je nach Kasse anders übernimmt) - gleichzeitig besteht das Risiko, dass die Diskussion über die hohen Preise von Krebsmedikamente mit geringerer Verlängerung der Lebenserwartung und Lebensqualität, die Bedeutung der Palliative Care (als Alternative) reduziert.

Sehr teure neue Therapien ohne eine nachhaltige Finanzierung und ungenügende Investition in die Prävention von Krebserkrankungen

Kosten für Forschung und Therapie, fehlende Abstimmung der Behandlungsprozesse/Leistungserbringer

Finanzierung, Zweiklassenmedizin

Finanzierung

Herausforderung Migrant/innen

Arriver à ce que chaque acteur (académique, privé, pharma, ...) joue un rôle précis dans la filière dans laquelle il peut développer sa valeur ajoutée, complémentaire aux autres partenaires.

Dérapages pharmaco-économiques

Durabilité: maîtrise des coûts - au niveau politique

Incongruence et iniquité de prestations entre les assurances

Hyperspécialisation nécessaire en oncologie (l'oncologie générale ne peut plus exister, une connaissance en biologie pointue est exigée)

Nécessité de multidisciplinarité de pointe et constante (spécialistes interprofessionnels)

Da unser Verein sich ausschliesslich um die Seite der Pflegenden Angehörigen kümmert, liegt unser Focus bzw. der Sorgenpunkt in diesem Bereich:

Beteiligung an Leistungen durch pflegende Angehörige

Wer macht die Arbeit, wenn Angehörige nicht (mehr) können...

Zu viele Player, zu viele Partikularinteressen, zu wenig gemeinsame Visionen in der Forschung. Die Schweiz als kleines Land muss

ihre Kräfte bündeln.

Fragmentierung durch weitere Spezialisierung; Kostendruck

Zu teure Medikamente

Zu viele Partikularinteressen

Auf Akutversorgung ausgerichtete fraktionierte Versorgungsmodelle, Übertherapie bis zum Lebensende, die finanziellen Entwicklungen in Bezug auf die neuen zielgerichteten Therapien, Wiedereingliederung in den Alltag ohne Rehabilitationsmöglichkeiten,

Le financement des traitements

Keine einheitliche Bezeichnung z.B. wer ein spezialisiertes Zentrum / oder Aertzeteam für z.B. seltene Tumorarten ist. Spitäler schauen auf eigenen "Vorteil" / Auslastung / Fallzahlen etc.

Kostenentwicklung

Klassenmedizin ("nur die Reichen können sich optimale Behandlung leisten")

Behandlungsungleichheiten aufgrund finanzieller Einschränkungen

Finanzierung

Kostenentwicklung von Onkologikas, Chancengleichheit bei der Krebs-Behandlung, wenig Bereitschaft in Weiterbildung von Onkologiepflegenden zu investieren, fehlende Anerkennung für erweiterte onkologische Pflegepraxis (APN Rollen in der Onkologie)

Le développement de la médecine personnalisée et l'accès pour tous à ces avancées prometteuses dans le domaine de l'oncologie

Le développement du secteur ambulatoire /secteur hospitalier et la continuité des prises en charge

Le suivi à long terme du patient et des proches-aidants (réseau de soutien)

La tendance dans mon domaine (oncologie oculaire, soit des cancers rares) à la dilution de l'expertise avec la multiplication de centres secondaires au détriment des centres tertiaires et quaternaires. Il en résulte des masses critiques qui sont loin d'être atteintes pour assurer la prise en charge optimale et les conditions d'une recherche clinique de qualité.

Leur retour dans la vie socioprofessionnelle

Les aspects financiers

Le besoin d'une compétence pluridisciplinaire du moins pour définir la stratégie de traitement et l'acceptation que certains domaines sont de la MHS

Zu viele Leistungserbringer, zu viele Versprechen, finanzielle Kürzungen

Wissenschaftlich-technologischer Fortschritt bedingt Spezialisierung und Bündelung von Kompetenzen und Ressourcen. Das kleinräumig organisierte Schweizer Gesundheitswesen braucht Antworten darauf.

Prix des médicaments.

Prix des médicaments

Pouvoir des caisses maladie

Anstieg der Gesundheitskosten. Gestaltung des Zugangs zu teuren Behandlungen.

Die Preise der Medikamente für Krebs-Therapien und die damit drohende Zweiklassen Medizin.

Ökonomisierung

Die hohen Kosten der onkologischen Behandlungen und Partialinteressen der verschiedenen Stakeholder

Konkurrenzkampf der Stakeholder

Finanzierung und Zugangsgerechtigkeit

Bewältigung des Wissenszuwachses

Therapiepreise, Evidenzüberprüfung

Demografische Entwicklung, choosing wisely, Zweiklassen- resp. Mehrklassenmedizin, kostentreibende Behandlungen, Fachkräftemangel

Mehrklassen Medizin.

Schwerfälligkeit der Umsetzung notwendiger politischer Entscheidungen, insbesondere der föderalen und regionalegoistischen Hürden zur notwendigen Zentralisierung und überregionalen Vernetzung der Versorgung, digitaler und fachlicher Vernetzung Richtung Onko-Campus Switzerland.

Es könnten bald immer mehr kostengünstige wichtige Medikamente auf dem Markt fehlen und wir brauchen dafür eine Strategie mit internationaler Vernetzung.

- Zweiklassenmedizin

- Hohe Medikamentenpreise

- Druck am Arbeitsplatz

- Verhalten der IV, unrealistische Forderungen an Betroffene

Es fehlen überall die Finanzen, sei es aus dem Bereich Spenden, Legate wie auch aus der Beteiligung der Gemeinden/Kantone

Zunehmendes Abschieben von sozialdienstlichen und psychosozialen Leistungen von den öffentlichen Spitälern auf private Anbieter wie die Krebsligen ohne finanzielle Kompensation.

Zunehmendes Abschieben von sozialdienstlichen und psychosozialen Leistungen von den öffentlichen Spitälern auf private Anbieter wie die Krebsligen ohne finanzielle Kompensation

Hoher Technologisierungsgrad lässt manchmal den Menschen in seiner biopsychosozialen Dimension in den Hintergrund treten.

Medikamenten- und Behandlungskosten.

Demografische Veränderungen verschärfen den Fachkräftemangel

Hohe Kosten der antitumoralen Therapien. Gefahr der "Zweiklassen"-Medizin. Ungleiche, bzw. gestörte Zugangsgerechtigkeit.

Off-Label-Use von Medikamenten.

Zugangsgerechtigkeit und Vergütung von Medikamenten/Therapien

- Kostenentwicklung: steigende Gesundheitskosten, bezahlbare Krankenkassenprämien und Selbstbehalte, Finanzierung des solida-

rischen Gesundheitssystem, Fehlanreize Ambulant-Stationär, Infragestellung des Solidaritätsprinzips, Medikamentenpreise
 - Qualität: Fachkräftemangel (demografische Entwicklung/grössere Nachfrage qualifizierte Fachpersonen), integrierte und patientenzentrierte Versorgung, Patientensicherheit, fehlende Transparenz
 -Digitale Medizin: Digitale Innovationen, Präzisionsmedizin, Elektronisches Patientendossier, Datennutzung und -sicherheit, Daten- und Persönlichkeitsschutz, Individuelle Gesundheitskompetenz Gesundheitsfehlkompetenz (verfügbare Information und "Fake-Information"), globale Entwicklung

Les doublons et le manque de coordination

Zunahme der krebserkrankten Menschen. Wie können wir dies als Liga meistern? Mit der schnellen Entwicklung im Bereich Krebs mithalten können...
 Chancengleichheit!!

-Der Kostendruck
 -Die unübersichtlichen Patientenwege (Optimierungspotential bei der integrierten Patientenversorgung)
 -Die Zugangsgerechtigkeit
 -Die fehlende systematische Evaluation der Behandlungsergebnisse (Lebensqualität, Überleben, Komorbiditäten etc.)

Les coûts - cf. dépistage et l'accessibilité, les compétences en santé

Absence de base légale contraignante pour les activités et le financement de la prévention
 Accessibilité aux traitements et aux soins pour les personnes touchées par le cancer

Autonomie et responsabilité de chaque acteur dans sa propre discipline.

Éviter la standardisation.

Diminution du temps de présence des différents acteurs (virage ambulatoire).

La multiplication des offres diagnostiques et thérapeutiques dont les coûts deviennent petit à petit insupportables autant pour l'individu que pour la société dont il est un membre par ailleurs mortel quoi qu'en disent certains rêveurs.

Le manque de ressources financières

Staatliche Interventionen bei der Grundversorgung können gefährlich sein
 Konzentration auf wenige einzelne (universitäre) Krebszentren gefährden die bisher gute Versorgung und führen auf lange Sicht zur Implosion im Ausbildungs- und Lehrwesen. Grosse Fallzahlen allein sind noch lange nicht Garanten für eine gute Qualität. Netzwerke könnten da sehr gut eine Alternative liefern.

Behandlungskosten, insbesondere Medikamentenpreise

Krankenkassen / Kostenträger: prinzipiell profitable Organisationen zu ihrem Wohl und nicht der Versicherten, hier muss eine Effizienzsteigerung bezüglich Organisation/Aufteilung erfolgen (>66 Krankenkassen mit >66 mal Verwaltungsaufwand usw.)

Steigende Prämien verstärken die Tendenzen zur Entsolidarisierung im Gesundheitswesen und zu dessen Ökonomisierung - letztlich Rationierungstendenzen

zunehmend ungleicher Zugang zu nötigen Medikamenten und neuen Therapie-Verfahren -

exorbitante Preisforderungen der Pharma verstärken das Problem des ungleichen Zugangs

Vertrauensärztliche Beurteilung der Vergütung vermag den Entwicklungen und Neuerungen in der Onkologie nicht zu folgen, hier braucht es mehr Professionalität in der Beurteilung und in den Richtlinien um dem Problem des ungleichen Zugangs zu begegnen. Die wiederkehrende Diskussion was ein Menschenleben wert sei -scheint mir erstens unwürdig und zweitens politisch brandgefährlich, auch mit Blick, dass viele Krebserkrankungen eher ältere Menschen betreffen. Damit droht nebst dem Kosten- auch der Generationenkonflikt

Wiederkehrende Engpässe bei Medikamenten.

Mangelnde Finanzierung der ambulanten und stationären Palliative Care

Wohin führt die personalisierte Medizin?

Der Zugang zu allen wirkenden Leistungen in nachweislich hoher Qualität für alle Versicherten gleich welchen Alters ist gefährdet, resp. schon heute infrage gestellt (s. exorbitante Preise für neue Therapieverfahren und neue Medikamente).

Immer öfter läuft ein lukratives Geschäft mit dem Leid und der Angst der Betroffenen.

Die Betroffenen sind für neuste Therapieverfahren die "Versuchskaninchen". Statt dass sie oder die Versichertengemeinschaft die Kosten für diese klinischen Therapieversuche berappen, müssten eigentlich die Firmen diese Kosten übernehmen. Denn für alle übrigen Medikamente hat die Pharma die klinischen Versuche Phase II + III zu berappen um später eine Zulassung zu erhalten. Warum soll es bei neusten Therapien anders sein, wenn bei Erfolg die Pharma danach auch mit geschäftlichem Erfolg rechnen kann?

Kostenexplosion der Therapien

Prix des médicaments anticancéreux et remboursement dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins

Égalité de l'accès au traitement (pas de médecine à deux vitesses)

Fragmentierung der Behandlung durch zunehmende Spezialisierung und technologische Entwicklung, auch in Zusammenhang mit personalisierter Medizin

"Zugangsgerechtigkeit"

Qualität der Leistungen bei abnehmenden Personalressourcen

Überschwemmt werden von neuen Therapien, die dann im Vordergrund stehen

Médecine ultra-libérale et médecine privée avec prestataires de soins peu concernés par les défis de la cancérologie du XXI siècle

Nécessité d'une approche multidisciplinaire mais centrée sur les organes compte tenu des effets secondaires complexes

Versorgung zu Hause / Spitez, palliative Care kommen fast in allen Kantonen unter finanziellen Druck.

Teure Medikamente

Problematik der pflegenden Angehörigen

Fehlende integrierte Versorgung der Betroffenen. Fehlender Konsens zu best practice. Fehlende Finanzierung von Prävention.

Aufwändigere, teurere Therapieformen, welche bald nicht mehr bezahlt werden können

Es wird viel nur auf die teuren Krebsbehandlungen (Kymriah) fokussiert und auf die häufigsten (Brust, Darm, Prostata und Gebärmutterhals). Kleinere, seltenere Krebserkrankungen gehen "vergessen"

Finanzierbarkeit der Medikamente Arbeitsbelastung Pflegefachpersonen Zugangsgerechtigkeit
Massive regulatorische Massnahmen (z. Bsp. massiver Mehraufwand für Ethik-Eingaben), die kleine, investigator-initiated, schlecht finanzierte Forschungsprojekte massiv erschweren
Finanzierung der Behandlungen. Zugangsgerechtigkeit. Attraktiver Forschungsstandort Schweiz.
Begrenzte Finanzierung
Kosten der modernen Immun- und AK- Therapien
Blockierung onkologisch wichtiger Entwicklungen durch ausgeprägtes Denken in Partialinteressen und nicht im Interesse der Patientin. Ungenügende finanzielle Abgeltung, sodass Klinik, Forschung und Teaching qualitativ hochwertig ausgeführt werden können. Massiv steigende administrative Belastung und dadurch Entfernung der ärztlichen Tätigkeiten von der Patientin.
DRG, die Kaderärzte und -ärztinnen in Kaderpositionen haben momentan durch die Umstrukturierung in den Spitälern und dem Fokus auf Rentabilität weniger Zeit für die innovative klinische Arbeit
Die zunehmende Rationierung von Ressourcen (das Risiko des Globalbudgets) und die zunehmende limitierende Rolle einer staatlichen Organisation
Zunehmende Zentralisierung kann die Versorgung der weniger mobilen und in Zahl zunehmenden älteren Bevölkerung beeinträchtigen. Obwohl wir einen hervorragenden öffentlichen Verkehr haben, sind ältere Menschen doch beeinträchtigt, zumal die Angehörigen immer weniger verfügbar (weniger Kinder) sind.
Finanzierung (ein uraltes Thema), aber die Zahl derjenigen, welche ihren Prämien nicht mehr zahlen können steigt an. Das Prinzip der Kopfprämie muss revidiert werden.
Ausbildung der Fachärzte wird anspruchsvoller (bspw. Molekularbiologie, u.a.m.) und dauert länger, bis ein gute selbstständige Kompetenz erreicht wird.
Betreuung am Lebensende und Palliativmedizin wird mit der längeren Lebenserwartung und der sinkenden Zahl an helfenden Angehörigen eine Herausforderung. Ich erlebe eine zunehmende Zahl von Menschen, die angesichts des Mangels an familiärer Betreuung den verbliebenen Angehörigen/Freunden nicht zur Last fallen wollen und deshalb Exit aufsuchen. Es wird nicht explizit so gesagt, aber ich meine es so zu empfinden. Diese Entwicklung betrübt mich.
- Rascher Zugang zu innovativen Medikamenten - Kostenkontrolle - Zugangsgerechtigkeit
Problematik der Finanzierbarkeit neuer Medikamente / neuer Therapien
In Bezug auf psychosoziale Versorgung: im psychosozialen Bereich, speziell der Psychoonkologischen Versorgung, gibt es grosse Lücken. Dies insbesondere in ländlichen Regionen und an Nicht-Zentrumsspitalern. Im Zuge des finanziellen Drucks im Gesundheitswesen fallen wenig lukrative supportive Fächer zunehmend dem Rotstift zu Opfer oder sollen privat finanziert werden
Eingriffe in das Tarifwesen, die die Patientenversorgung zunehmend erschweren.
Beschränkter Zugang zu neuartigen Therapien und Kostenübernahme. Zu grosse bürokratische Hürden in der klinischen Forschung. Mangelhafte Fokussierung auf Expertenzentren bei spezialisierten Behandlungen.
Wirtschaftlich uninteressante, weil zahlenmässige kleine, Patientenpopulationen, wie z.Bsp. Kinder und Jugendliche mit Krebs werden immer stärker benachteiligt. Steigender finanzieller Druck auf die akademische klinische Forschung bremst den Fortschritt in diesem Bereich. Verteuerung durch ständig höhere regulatorische Hürden, gleichzeitig Schwierigkeiten die nötigen finanziellen Mittel zu finden. Die Schweizerischen Modelle zur Forschungsfinanzierung, sowie zur Vergütung von Medikamentenkosten in diesem Bereich (sehr oft Off-Label-Use), tragen den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit Krebs, aber auch anderer Patienten mit seltenen (Krebs-)Erkrankungen, nicht genügend Rechnung.
Überwiegen von Partikularinteressen mit Vorenthaltung von Expertise für bestmögliche Behandlung und Betreuung
Sogenannte Fortschritte welche nicht genügend ausgewiesen sind, Verbreitung von Therapien welche nicht viel bringen, Fehlen von Nutznachweis, Unzuverlässigkeit in den Daten und Massnahmen, Interessenskonflikte
Der Einsatz von zunehmend teureren Massnahmen mit geringem Nutzen sowie die fehlende Vermeidung von Risikofaktoren durch eine uneinsichtige Bevölkerung mit zunehmender Erwartungshaltung an das Gesundheitssystem sowie die sich ändernde Einstellung zum Auftrag an die Gesundheitsberufe mit absehbarer medizinischer Unterversorgung in 10-20 Jahren für die Breite der Bevölkerung
Überbewertung des Nutzens von Therapie, zu wenig Beachtung für Nebenwirkungen und Patientenpräferenzen, und schliesslich die hohen Kosten
Soziale und gesundheitliche Ungleichheit, Verknappung von Ressourcen
Zu teure Medikamente, welche den WZW-Kriterien nicht entsprechen Betroffene und Angehörige stehen wenig im Mittelpunkt
Les coûts excessifs liés au traitement du cancer
Les coûts et le manque de consensus
L'aspect financier. Il existe le risque que l'accès à des nouvelles molécules pour les traitements oncologiques ne sera plus à disposition pour tout le monde.
Coûts des nouveaux médicaments oncologiques ciblés
Assurer un suivi par le médecin interniste généraliste des patients avec traitements complexes contre le cancer (suivi, information, gestion des effets indésirables, restitution des données personnalisées -génétiques-)
Remboursement des prestations.
Coûts excessifs Risque d'une oncologie "à 2 vitesses"

Influence/Dépendance croissante des acteurs à l'industrie

Die Versorgungsgerechtigkeit, da die bestehenden und geplanten Register trotz den vorhandenen gesetzlichen Grundlagen die dazu notwendigen Daten nicht erfassen und die finanziellen Mittel für die Versorgungsforschung fehlen, um die Zugangsgerechtigkeit und den Mehrnutzen neuer Therapien beurteilen zu können.

Überangebot von z.T. nicht evidenz-basierten Angeboten. Doppelspurigkeiten in der medizinischen Versorgung. Hohe Kosten insbesondere im Bereich Medikamente. Falsches Anreizsystem im vielen Bereichen, Technik versus Patientenbetreuung überbezahlt. Risiko Zweiklassenmedizin.

Massive regulatorische Massnahmen, die kleine, investigator-initiated, schlecht finanzierte Forschungsprojekte massiv erschweren (2 Nennungen)

Trägheit der Organisationen, sich neuen medizinischen Konzepten und Behandlungen auch in Organisation der Versorgung anzupassen.

Beispielsweise: Patientensicherheit bei oralen Chemotherapien

Steigende Prämien, Kostenwachstum, Unfähigkeit des Systems zugunsten von Innovation alte Ineffizienzen zu beseitigen

Ethische Dilemmata: ungleicher Zugang zur Versorgung einerseits, andererseits hohe Kosten mit in Folge hoher Prämienlast für alle Fehlanreize im gesamten Versorgungssystem

Zu wenig sorgfältiges Erarbeiten der Patientenpräferenzen

Kostenentwicklung

Zwei-Klassen-Medizin

Datenproblematik/IT-Strukturen

Steigende Kosten insbesondere bei Krebsmedikamenten/ mangelnde Interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit/

Vertechnisierung in der Medizin allgemein/nicht zielführende Qualitätsmassnahmen

Im Zentrum sollte der Patient/Klient stehen

ungenügend entwickelte Patiententypen von Vorsorge- Nachsorge, mangelndes Personal

Koordinationschwierigkeiten und Neoliberalismus

Krebsmedikamente sind viel zu teuer. Aktuell wohl fast das wichtigste Problem der Krebstherapien. Folge davon ist die zu starke Reglementierung und Aufwand für Berichte und Anfragen an Krankenkassen.

Organisation der Leistungserbringung wohnortnah muss sorgfältig geplant und qualitativ kontrolliert werden, damit nicht eine patientenunfreundliche zu zentralisierte Lösung erfolgt.

Augmentation des coûts;

Collaboration insuffisante des assurances quant aux informations sur les patients cancéreux (accès aux données sur leur parcours, coûts de traitement, notification des infos aux registres des tumeurs (les assureurs ne sont pas définis comme des prestataires dans la LEMO!));

Manque de coordination entre le dépistage organisé et individuel (dossier électronique du patient)

1. Les coûts associés au traitement du cancer dans le contexte actuel de médecine de précision. La Suisse étant petite, il est important de coordonner les prises en charge entre les différents cantons et de faciliter l'adoption rapide des prises en charge efficace.

2. Peu de ressources financières sont actuellement dévolues à la prévention primaire du cancer. La mortalité du cancer a fortement baissé, ce qui est une excellente nouvelle et démontre que la prise en charge du cancer est efficace, mais l'incidence (standardisée pour l'âge) du cancer est restée stable ces 30 dernières années en Suisse. Nous sommes donc peu efficaces pour diminuer, à chaque âge, le risque de développer un cancer.

3. Il existe à l'heure actuelle une grande hétérogénéité des pratiques entre cantons et même entre institutions à l'intérieur des cantons. Mais les données à disposition sont très limitées et hétérogènes. Des données de qualité sont importantes pour monitorer le système et identifier des façons de le rendre plus efficace et moins coûteux.

4. Avec la numérisation croissante de la société, la mise en place d'un dossier santé électronique national efficace, uniforme, est une priorité absolue (ceci n'est pas spécifique au cancer, bien évidemment). Un tel dossier devrait permettre de suivre non seulement les informations en lien avec le système de soins, mais aussi les déterminants précoces de la santé (tabac, alcool, alimentation, activité physique, santé mentale) et constituer un moyen de suivre les itinéraires des personnes de façon efficace, cohérente et durable.

Fehlende finanzielle Anreize, die zu einer Fehlversorgung führen und das Gesamtsystem unbezahlbar machen, bei gleichzeitiger ineffizienter Ressourcenallokation.

Trend: Mit der personalisierten Medizin wird aus jeder Krebsdiagnose eine «seltene Krankheit». Das heutige Versorgungssystem und die Finanzierungsmechanismen sind auf die personalisierte Medizin und ihre Kosten noch nicht genügend vorbereitet.

Keine Kostenübernahme für die Nachsorge (Langzeit!)

Kosten

Explosion der administrativen Aufgaben in Patientenversorgung und klinischer Forschung

Verfügbarkeit der neuen Onkologika rasch, unbürokratisch und für alle

Les traitements personnalisés qui pourraient accroître les inégalités en matière de soins

CH Fraktionierung/Kleinteiligkeit in der Versorgung.

CH verliert in Präzisionsmedizin-Entwicklung da keine Bündelung der Aktivitäten (Länder mit Zentrumsbildung haben Wettbewerbs- und Versorgungsvorteil).

Umgang mit teuren Therapieformen

Le développement de nouvelles thérapies afin d'augmenter le taux de guérison et réduire les séquelles

- Manque de ressources en oncologie pédiatrique

- Manque de soutien à la SPOG

- Manque de soutien aux soins palliatifs pédiatriques en Suisse

- Manque de soutien à la recherche clinique dans les centres (hôpitaux)

Fehlender Nachwuchs von Onkologen und Hämatologen in kleinen und mittleren Spitälern

Outcome Qualität in der grossen onkologischen Zentren

Fragmentierung, unterschiedliche kantonale Umsetzung, Medikamentenpreise, Zugangsberechtigung.

L'accès aux soins

Fehlender oder lückenhafter Informationsfluss zwischen Leistungserbringern, Zweiklassenmedizin beim Einsatz teurer Medikamente

L'absence d'un système d'information unifié (interopérable). Le recul du remboursement des prestations de coordination. Le manque de remboursement des prestations infirmières par exemple.

Des coûts exorbitants pour les traitements (immunothérapie notamment).

Le manque de coordination

Die Diskussionen um die Zugangsgerechtigkeit, Kosten und ist alles machbare sinnvoll

Die Tarmed-Eingriffe schwächen die Koordination: es handelt sich um Arbeit ohne direkte Anwesenheit des Patienten (z.B. Tumorboards, Absprache zwischen Kliniken und Klinikern).

Ambulante Medizin in Spitalambulatorien ist nicht mehr kostendeckend. Verlagerung in den stationären Bereich ist gesamtwirtschaftlich sinnlos, obwohl im Interesse der Krankenversicherer.

Kosten. Spezialisierung und Fragmentierung.

Accès et financement

Die Finanzierbarkeit der krankheitsbedingten Mehrkosten

Einseitiger Fokus auf personalisierte Therapien und damit verbundenen "Heilsversprechen" ohne wissenschaftliche Evidenz

Mangel an Forschungsinfrastruktur - insbesondere keine nationale prospektive bevölkerungsbezogene Grosskohorte somit Mangel an Daten zur Steuerung von Prävention und Versorgung

Zugang zu aktuellen Therapien aufgrund mangelnder Finanzierung (Versicherungen lehnen Therapien ab) / zu grossem bürokratischem Aufwand.

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

3.2.4 Remarques générales

Pour finir, les répondant-e-s avaient la possibilité d'apporter librement une remarque ou un commentaire.

Les réponses sont présentées au **tableau 11**.

Tableau 11 : Remarques générales

q12 « Souhaitez-vous encore apporter une remarque ou un commentaire? »

Souhaitez-vous encore apporter une remarque ou un commentaire?

question ouverte

réponses de 47 personnes (dont 10 missings)

Im föderalistischen Schweizer Gesundheitssystem wird die Cancer Community nur mit Incentivierung (politisch, finanziell) funktionieren (z.B. Leistungserstattung abhängig von Qualitätsnachweis)

Die "optimale Grösse" der Schweiz ermöglicht prinzipiell ein sehr gutes Zusammenarbeiten in Gremien. Hierfür müssen jedoch regionale, kulturelle, fachspezifische Besonderheiten sowie personenbezogene Ansichten überwunden werden, was diesen Vorteil leider wieder zunichte macht. Hier muss die Betonung vielleicht wieder mehr auf NATIONALE Strategie gegen Krebs liegen.

La SSMI est une société interprofessionnelle et l'implication des soignants est essentielle, à côté de celle de médecins, pour une telle démarche. La SSMI peut donc apporter son expérience dans la gestion interprofessionnelle des projets.

Es gibt bereits schon Netzwerkorganisationen im Krebsbereich und da muss es eine gute Abstimmung geben, um nicht mehrere Netzwerkorganisationen mit dem gleichen Ziel und Zweck zu generieren.

Aufpassen, dass nicht erneute zusätzliche Struktur zu bestehenden Organisationen geschaffen wird, die Ressourcen bindet und bestehendes konkurrenziert.

La médecine anti-cancéreuse travaille en 'silo' et il y a toujours peu de communications entre prestataires de soins (au-delà du diagnostic initial)

Doch, ich finde es sehr wichtig, dass es eine einende Stimme der Cancer Community gibt. Versuchen Sie konsequent alle mit einzu-beziehen und einen Bottom-up Ansatz zu verfolgen.

Es sind immer nur meine ganz persönlichen Ansichten.

Prévoir clairement de saisir les instances de référence en matière de Médecine Hautement Spécialisée en matière de cancers rares pour favoriser d'emblée les bons itinéraires cliniques et donc optimiser la prise en charge thérapeutique.

Es wäre sinnvoll die Erkenntnisse aus der NKS zu sammeln, auszuwerten und zu verwenden.

Das Netzwerk wird aus meiner Sicht nur ent- und bestehen können, wenn der sichtbare oder zumindest potentielle Nutzen für die einzelnen Stakeholder deren individuellen Aufwand übersteigt und die Funktionalität des Netzwerks einen "Zugriff nach aktuellem Bedarf" zulässt.

Wir sehen Oncosuisse primär als Finanzierungsinstrument für die Krebsforschung. Klare Aufgabenteilung zu anderen Organisationen wie die Krebsliga Schweiz scheint uns wichtig.

Wir sehen die Oncosuisse primär als Finanzierungsinstrument für die Krebsforschung. Eine klare Aufgabenteilung zu anderen Organisationen wie die Krebsliga Schweiz scheint uns wichtig.

Die Krebsliga Schweiz hat einen guten Ruf / gutes Image und im Vergleich zu anderen NGOs eine gute finanzielle Ausgangslage. Dies müsste stärker genutzt werden mit einer besser sichtbaren Wirkung nach aussen.

Il est nécessaire de continuer à l'instar des pays voisins dans la prévention, prise en charge de ces maladies qui représentent une problématique de santé publique

Der Begriff Krebsbetroffene schliesst eigentlich Prävention/Vorsorge/Früherkennung aus da wir hier von einer gesunden Population ausgehen. Wurde das bewusst so gewählt?

Cancer Community? Gibt es hier nicht einen 'moderneren' / visionärer innovativeren Begriff? Eher Richtung Thinktank?

Es gab keine Fragen zur Finanzierung zb auch gemeinsames Crowdfunding für gewisse Projekte / keine Fragen zur Organisationsform. Bewusst?

Wäre nicht die Förderung der Innovation ein Themenbereich, der durch eine solches Netzwerk gefördert werden sollte?

Ich wünschte mir, dass dieses Netzwerk möglichst einfach/pragmatisch/agil ist d.h. eher Richtung Selbstorganisation wo sich wirklich die interessierten Akteure austauschen/treffen/Projekte infizieren(und gemeinsam finanzieren) können.

La maladie cancéreuse fait tout simplement partie de nous-mêmes, raison pour laquelle il est fondamental de se préoccuper aussi bien de l'homme et de la femme que de la biologie propre et des caractéristiques intrinsèques de la tumeur.

Mehr Klassenmedizin

Es existieren bereits zwei Qualitätslabel im Bereich Krebsversorgung: Q-Label der Krebsliga für Brustzentren und Qualitätslabel "Swiss cancer network". In den Audits zu diesen Labels findet ein inhaltlich wichtiger Austausch zwischen Peers statt, der die Ziele des Austausches und der gemeinsamen Entwicklung im Bereich Krebs vorantreibt.

Es muss unbedingt vermieden werden, dass einfach wieder ein neuer bürokratischer Wasserkopf entsteht.

Die ganze Klimadebatte muss auch uns einschliessen - gerade die Hitze, schlechte Luft (Fein-Staub- Ozon etc) etc wird Krebsbetroffene überproportionale treffen, da sie besonders vulnerabel und meist auch älter sind.

Auch ist die niedrige Priorität der Prävention in der CH ein wichtiges Thema welches mehr Beachtung benötigt.

La frontière entre clinique (soins) et recherche va s'estomper à l'avenir. Le système de santé doit devenir intelligent, flexible et dynamique.

C'est un défi énorme que d'intégrer les nouvelles technologies dans le système tout en garantissant un accès aux soins aussi équitable que possible.

Il faut intensifier les partenariats entre les acteurs des systèmes de soins, les autorités politiques et de santé publique, les écoles polytechniques fédérales et les hautes écoles afin que les données massives actuellement générées puissent être utilisées de la façon la plus efficace possible pour le bénéfice des patients.

In so eine Organisation gehört die Ethik eingebunden!

Aura-t-on accès aux résultats du sondage et son évaluation?

Das BAG kann/will/soll nicht Teil der Cancer Community sein.

Unsere Fachgesellschaft ist klein und die personellen sowie finanziellen Möglichkeiten sehr bescheiden, weshalb eine aktive Partizipation schwierig ist.

Unimedsuisse steht als spezialisierter Partner für komplexe Versorgungsfragen bzw. komplexe Fälle zur Verfügung.

Die AGSKZ würde sehr gerne eine Rolle in einem solchen Netzwerk spielen. Sie vertritt die Mehrheit der zertifizierten Tumorzentren der Schweiz und damit diejenigen Organisationen, die bereits integrativ, vernetzt und kooperativ die Versorgung von Krebserkrankten sicherstellt. Die AGSKZ ist nicht politisch und an einer Zusammenarbeit mit anderen Parteien in der onkologischen Versorgung sehr interessiert.

Wir sehen dieser Entwicklung mit Hoffnung entgegen. Danke für die Mühe!

Vielen Dank für Eure wertvolle Arbeit

Danke für die Initiative

Vielen Dank für Ihre Umfrage

Besten Dank

Félicitations pour cette très belle initiative!

Herzlichen Dank für die bisherige gute Zusammenarbeit - dies haben wir im Kinderkrebsregister sehr geschätzt!

Danke

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit.

Danke für die Beteiligungsmöglichkeit

Danke!

Source : Enquête en ligne auprès des organisations actives dans le domaine du cancer, représentation de BASS

3.3 Vision, mission et objectifs d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »

Vision, mission, objectifs Cancer Community

Vision Cancer Community

Pour une prise en charge globale et optimale des patients, les acteurs dans le 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.

Mission Cancer Community

Nous nous faisons entendre politiquement et assurons ainsi, dans tout le pays, des soins coordonnés, de qualité, efficaces, équitables au niveau de l'accès et tournés vers l'avenir pour toutes les personnes touchées par le cancer.

Objectifs Cancer Community

Tous les acteurs de la prise en charge et de la recherche dans le domaine du cancer se conçoivent comme faisant partie d'une « Cancer Community », s'y rallient volontairement et s'organisent sous forme de réseau pour :

- trouver des solutions fondées sur le consensus et coopérer au-delà des intérêts particuliers,
- participer à l'élaboration de la politique de santé en tant que partenaire actif et se mettre en réseau également à l'échelon international,
- promouvoir un flux d'informations et l'échange de savoirs réciproque ainsi qu'à l'externe,
- s'informer et se sensibiliser mutuellement aux évolutions les plus récentes dans les différents domaines touchant au cancer,
- reconnaître rapidement les nouveaux enjeux et lancer des activités et approches de solutions en conséquence,
- élaborer des thèmes choisis au sein de groupes de travail et les mettre à disposition,
- s'engager ensemble pour les intérêts communs vis-à-vis de partenaires et décideurs des milieux politiques, administratifs et économiques et aboutir ainsi à une politique du cancer cohérente,
- s'engager ensemble pour un relevé, une utilisation et un échange optimaux des données et utiliser les possibilités offertes par la numérisation.

3.4 Organisations participantes

Organisations / institutions ayant pris part à l'enquête

113 organisations représentées par 153 personnes (20 personnes n'ont mentionné aucune organisation)

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
Amt für Gesundheit, Kinder- und Jugendgesundheit
Arbeitsgemeinschaft der Schweizer Krebszentren AGSKZ
Berner Fachhochschule
Berner Klinik Montana
Bernische Krebsliga
Brust-Zentrum AG, Zürich
Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Bundesamt für Statistik (BFS)
Bürgerspital Solothurn, Onkologie/Hämatologie
Cancer Screening Committe, Geschäftsstelle in der KLS
Careum Hochschule Gesundheit
CHUV
Claraspital
CURVITA Der Verein für pflegende Angehörige
Departement Klinische Forschung Basel
ETHZ
Fachgesellschaft für Prävention und Gesundheitswesen (SPHD - public health doctors)
Fachhochschule St. Gallen FHSG
Fondation ISREC
Gesundheitsamt
Gesundheitsförderung Schweiz
GIST-Gruppe Schweiz
H+ Die Spitäler der Schweiz
Haute école de santé Fribourg
HES-SO
Hôpital Ophtalmique Universtaire Jules-Gonin
Hopital Universitaire geneve
IBCSG / ETOP
Inselspital Bern
Interpharma
IOR (Institut of oncologic research)
Istituto Oncologico della Svizzera italiana
Kanton Zug, Gesundheitsdirektion, Amt für Sport, Gesundheitsförderung
Kantonsärzte
Krebsliga Graubünden
Kantonsspital Baselland
Kantonsspital Graubünden
Kantonsspital Winterthur
Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
Krebsforschung Schweiz
Krebsliga Aargau
Krebsliga beider Basel
Krebsliga Schaffhausen
Krebsliga Schweiz
Krebsliga Tessin
Krebsliga Wallis
Krebsliga Zentralschweiz
Krebsregister Aargau
Krebsregister Ostschweiz
Ligue fribourgeoise contre le cancer
Ligue genevoise contre le cancer

Lindenhofgruppe
 Medizinische Onkologie und Hämatologie USZ
 Nationalrat
 Observatoire valaisan de la santé (pour le Service de la santé du canton du Valais)
 Oncosuisse
 Onkologiepflege Schweiz
 Paul Scherrer Institut (PSI)
 pharmaSuisse
 Pneumologie CHUV
 Praxis für Psychoonkologie
 Privatkliniken Schweiz (PKS)
 Public Health Schweiz
 Sanacert Suisse
 Schweizer Berufsverband Pflegefachrauen und Pflegefachmänner SBK
 Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)
 Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)
 Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin (SGAIM)
 Schweizerische Gesellschaft für Anästhesiologie und Reanimation (SGAR)
 Schweizerische Gesellschaft für Chirurgie (SGC)
 Schweizerische Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie (SGED)
 Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG)
 Schweizerische Gesellschaft für Kardiologie (SGK)
 Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC)
 Schweizerische Gesellschaft für medizinische Onkologie (SGMO)
 Schweizerische Gesellschaft für Oto-Rhino-Laryngologie
 Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie (SGPO)
 Schweizerische Gesellschaft für Radiologie (SGR)
 Schweizerische Gesellschaft für Radio-Onkologie (SRO)
 Schweizerische Neurologische Gesellschaft (SNG)
 Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)
 Schweizerische Patientenorganisation SPO
 Schweizerische Universitäten
 Schweizerischer Fachverband Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (SAGES)
 Schweizerischer Seniorenrat, SSR
 Schweizerisches Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF)
 Selbsthilfe Schweiz
 Service de la santé publique du canton du Jura
 Société Suisse d'Anesthésiologie et de réanimation (SSAR)
 Société Suisse de Dermatologie et Vénérologie (SSDV)
 Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI)
 Société Suisse de Médecine Nucléaire
 Société Suisse de Pédiatrie (SSP) > médecine des enfants et des adolescents
 Spitalzentrum Oberwallis
 Spital Bülach
 SSPH+
 Stiftung für Patientensicherheit
 Stiftung Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER)
 Swiss Cancer Foundation (SCF)
 swiss cancer screening
 Swissuniversities
 Travail.Suisse
 Tumor- und Brustzentrum ZeTuP
 Unisanté
 Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse)
 Universitäres Cancer Center Inselspital
 Universität Luzern

Universität Zürich

Universitätsspital Basel

Université de Genève

Vereinigung zur Unterstützung von Krebskranken Kinder

Zoé4life

3.5 Lettre d'invitation

Enquête auprès des organisations actives dans le domaine du cancer sur une organisation en réseau de la communauté du cancer « Cancer Community » suite à la clôture de la Stratégie nationale contre le cancer 2020

Madame, Monsieur,

En mai 2017, le Dialogue Politique nationale de la santé a prolongé la « Stratégie nationale contre le cancer (SNC) » jusqu'à fin 2020 et a mandaté Oncosuisse pour créer les conditions d'organisation nécessaires à la poursuite des objectifs de la SNC une fois celle-ci clôturée. La Stratégie nationale contre le cancer arrivant à son terme, la mise en œuvre d'une organisation en réseau est nécessaire pour que les acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » puissent continuer à unir leurs forces sur des thèmes importants de la lutte contre le cancer.

Dans cette perspective, nous aimerions connaître les besoins, les attentes et les souhaits des organisations actives dans la lutte contre le cancer envers la future organisation en réseau de la « Cancer Community » ainsi que la contribution qu'elles sont en mesure d'apporter.

En qualité de membre de la direction de votre organisation, vous avez été sélectionné-e pour répondre à ce questionnaire et nous communiquer ainsi la vision de votre organisation. Nous vous prions, par ailleurs, de le transmettre à d'autres personnes de votre organisation officiant dans des domaines spécifiques (p. ex. formation, qualité, politique) afin qu'elles apportent également leurs réponses. La participation au questionnaire prend **entre 10 et 15 minutes**. Les informations que vous nous communiquerez contribueront au développement de la future organisation en réseau de la « Cancer Community ». Nous vous remercions d'avance pour le temps consacré à compléter ce questionnaire.

La Direction d'Oncosuisse a confié la collecte et l'analyse des données à un organisme indépendant, le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS. Les données communiquées ne seront pas transmises à des tiers.

Nous vous prions de compléter le questionnaire d'ici au **12 août 2019**. Cliquez ici pour accéder au sondage: <https://buerobass.datacoll.net/gyvfkdxijj?l=fr>

Pour toute question ou demande de précision, veuillez vous adresser à la responsable du projet au sein du bureau d'études BASS, Madame Petra Zeyen (Tél. : 031 380 60 83; petra.zeyen@buerobass.ch).

Nous comptons sur votre participation à notre enquête et vous remercions de votre précieuse contribution.

Avec nos meilleures salutations,

Dr. Kathrin Kramis-Aebischer

Directrice d'Oncosuisse et de la Ligue suisse contre le cancer

Petra Zeyen

Responsable du secteur Évaluations dans le domaine de la santé, Bureau d'études BASS

Petra Zeyen

Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA

Konsumstrasse 20

CH-3007 Berne

+41 (0)31 380 60 83 direct

+41 (0)31 380 60 80 secrétariat

petra.zeyen@buerobass.ch

www.buerobass.ch

3.6 Questionnaire

Enquête auprès des organisations actives dans le domaine du cancer sur une organisation en réseau de la communauté du cancer « Cancer Community » suite à la clôture de la Stratégie nationale contre le cancer 2020

Befragung der Organisationen im Krebsbereich zu einer Netzwerkorganisation für die «Cancer Community» nach Abschluss der Nationalen Strategie gegen Krebs 2020

Bienvenue / Willkommen!

Le questionnaire est disponible en deux langues. / Der Fragebogen liegt in zwei Sprachen vor.

Veuillez sélectionner la langue désirée / Bitte wählen Sie die gewünschte Sprache

{{survey.language_selector}}

L'organisation en réseau devra permettre de continuer de traiter des thèmes importants en lien avec le cancer après la clôture de la Stratégie nationale contre le cancer.

Par cette enquête, nous aimerions mieux connaître vos besoins, vos demandes et vos souhaits pour la future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community », ainsi que la contribution que vous pourriez apporter à cette organisation.

Nous vous remercions chaleureusement de participer à cette enquête!

Veuillez répondre aux questions **du point de vue de votre fonction dans votre organisation**.

Vous pouvez simplement répondre aux questions qui suivent en cliquant avec la souris sur les champs prévus à cet effet ou en saisissant un texte.

De quelle organisation faites-vous partie?

q1

Quels sont les principaux domaines d'activité de votre organisation?

q2

Plusieurs réponses possibles

- Formation et qualité
- Prévention et promotion de la santé
- Dépistage
- Traitement
- Conseils et soutien
- Suivi
- Données et registre
- Remboursement
- Politique de la santé
- Recherche
- Général / global
- Autre _____

Êtes-vous responsable d'un secteur spécifique au sein de votre organisation?

q3

C'est-à-dire, êtes-vous principalement active ou actif dans l'un des domaines mentionnés ci-dessus ou dans un autre domaine?

- Formation et qualité
- Prévention et promotion de la santé
- Dépistage
- Traitement
- Conseils et soutien
- Suivi
- Données et registre
- Remboursement
- Politique de la santé
- Recherche
- Général / global
- Autre

Dieses Element anzeigen

Wenn Êtes-vous responsable d'un secteur spécifique au sein de votre org...

Autre

Ausgewählt ist

Autre:

q3_Anderes

Quelle est votre position au sein de votre organisation?

q4

- Présidence / Comité
 - Direction
 - Responsable de domaine / thématique
 - Autre _____
-

Partant du mandat de créer une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer et sur la base des objectifs de la Stratégie nationale contre le cancer, Oncosuisse a, dans un premier temps, **élaboré la vision, la mission et le but d'une future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »** et définit des thèmes sur lesquels les différentes communautés travailleront.

Vision:

Pour une prise en charge globale et optimale des patients, les acteurs dans le 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.

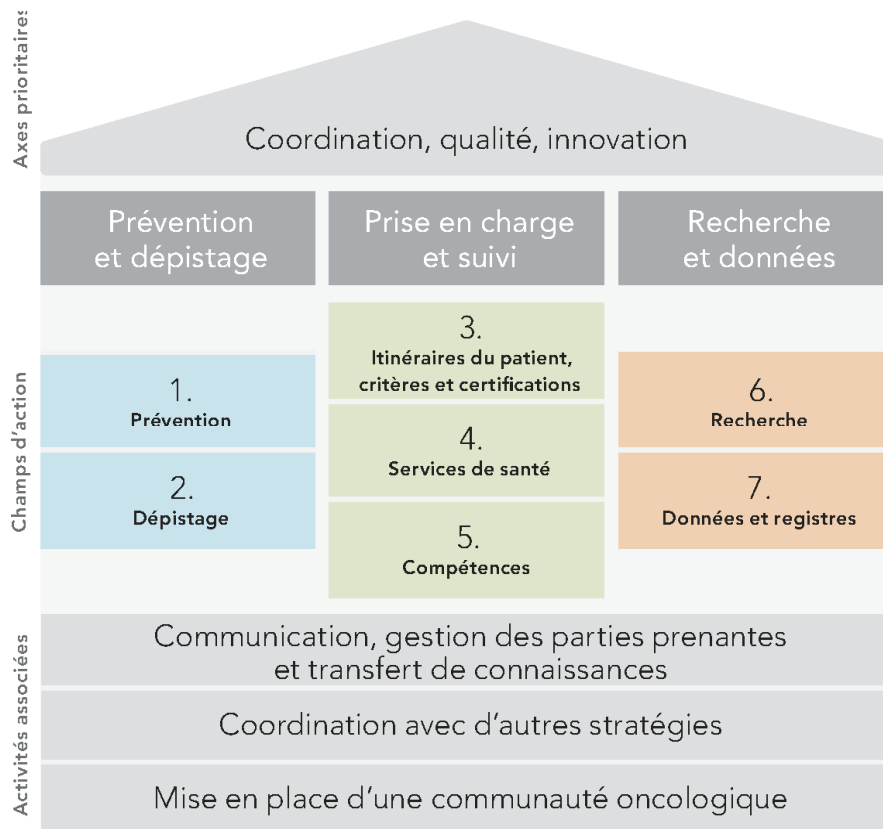
Mission:

Nous nous faisons entendre politiquement et assurons ainsi, dans tout le pays, des soins coordonnés, de qualité, efficaces, équitables au niveau de l'accès et tournés vers l'avenir pour toutes les personnes touchées par le cancer.

Le graphique ci-dessous présente les thèmes prioritaires et les champs d'action traités dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer 2020.

Les principes qui ont été défendus depuis le début de la stratégie en 2014 – coordination et coopération, équité d'accès et équité des chances, qualité, la personne au centre – restent au cœur des préoccupations.

Dans le cadre de l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community », les activités doivent être poursuivies et de nouveaux thèmes doivent être développés.



Quels thèmes la future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait-elle aborder en priorité au cours des dix années à venir? q5

Veuillez sélectionner parmi les thèmes suivants en cliquant sur les 5 qui vous semblent les plus importants et classez-les par ordre de préférence.

Prise en charge centrée sur le patient	_____
Accès équitable	_____
Soins coordonnés (concertation entre les prestataires)	_____
Prise en charge globale (collaboration entre les prestataires)	_____
Innovation technologique et scientifique	_____
Financement et remboursement	_____
Assurance qualité et développement de la qualité	_____
Prévention spécifique du cancer	_____
Dépistage	_____
Itinéraire du patient (de la prise en charge à la fin de vie)	_____
Itinéraire clinique (processus médical du diagnostic à la fin du traitement)	_____
Vivre avec / après le cancer	_____
Compétences des spécialistes	_____
Recherche clinique	_____
Recherche sur les services de santé	_____
Utilisation des données	_____
Développement des registres	_____

Y a-t-il d'autres thèmes qui devraient être abordés par l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » ? q5_Anderes

Vous pouvez ajouter ici d'autres thèmes.

1. Autre thème	_____
2. Autre thème	_____
3. Autre thème	_____

Les objectifs possibles d'une future organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » sont listés ci-dessous.

Comment évaluez-vous leur importance?

q6

Veillez répondre selon une échelle allant de «pas du tout important» à «très important».

	pas du tout important	pas important	plutôt pas important	plutôt important	important	très important	je ne sais pas
Observer les évolutions et reconnaître les besoins d'action à temps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trouver des solutions fondées sur le consensus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser la mise en réseau et la collaboration dans le domaine du cancer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traiter des thèmes prioritaires relatifs au cancer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participer à l'élaboration de la politique de santé en tant que partenaire actif	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promouvoir l'échange réciproque de savoirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser la mise en réseau internationale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser le transfert de savoirs à l'externe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliser les possibilités offertes par la digitalisation pour le bien-être des personnes touchées par le cancer (p. ex. l'échange de données)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

À votre avis, l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait-elle poursuivre d'autres objectifs? q6_Anderes

Vous pouvez ajouter ici d'autres objectifs.

1. Autre objectif
2. Autre objectif
3. Autre objectif

Les prestations possibles d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » sont listées ci-dessous. q7

*Veillez évaluer l'importance de ces prestations **pour votre organisation**.*

	pas du tout important	pas important	plutôt pas important	plutôt important	important	très important	je ne sais pas
Observer l'évolution dans le domaine du cancer et identifier des thèmes pertinents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser l'échange de savoirs sur des thèmes spécialisés et des évolutions récentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mettre en place des processus pour élaborer des lignes directrices pour des politiques communes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Assurer la représentation politique envers le monde politique et la société	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Organiser des groupes de travail pour élaborer les priorités de la communau-	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

té des ac- teurs du cancer								
Promouvoir la mise en réseau dans le domaine du cancer au moyen de ren- contres régulières	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coordonner les activités dans le domaine du cancer afin d'améliorer la situation des per- sonnes touchées par le can- cer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser la mise en réseau internatio- nale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser le transfert de savoirs à l'externe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

À votre avis, l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community » devrait-elle fournir d'autres prestations? q7_Anderes

Vous pouvez ajouter ici d'autres prestations.

1. Autre prestation	
2. Autre prestation	
3. Autre prestation	

Dans quelle mesure votre organisation/institution serait-elle prête à participer à l'organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »? q8

	non	plutôt non	plutôt oui	oui	je ne sais pas
Mettre à disposition des informations/des savoir-faire (pour une newsletter, un site, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participer aux rencontres de réseautage de la communauté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contribuer activement à des manifestations spécialisées/thématiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Collaborer à des organes permanents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Collaborer à des groupes de travail thématiques temporaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Collaborer à des groupes de travail thématiques permanents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participer à l'organisation de congrès/manifestations	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contribuer au financement de congrès/manifestations en lien avec des thèmes spécifiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mettre à disposition des ressources en personnel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mettre à disposition des ressources financières	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Votre organisation pourrait-elle envisager d'autres formes de participation? q8_Anderes

Vous pouvez ajouter ici d'autres formes de participation.

1. Autre forme de participation	_____
2. Autre forme de participation	_____
3. Autre forme de participation	_____

Qu'attendez-vous en général d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »? q9

Où voyez-vous les avantages d'une organisation en réseau des acteurs de la communauté du cancer « Cancer Community »? q10

Quelle est l'évolution dans le secteur de la santé qui vous préoccupe le plus par rapport à une prise en charge optimale des personnes touchées par le cancer? q11

Souhaitez-vous encore apporter une remarque ou un commentaire? q12

Nous vous remercions pour vos réponses et votre précieuse collaboration!

Seriez-vous disposé-e à répondre à d'éventuelles questions complémentaires? q13

- oui
- non

Dieses Element anzeigen

Wenn Seriez-vous disposé-e à répondre à d'éventuelles questions complém... oui non Ausgewählt ist

Veillez indiquer vos coordonnées pour que nous puissions vous contacter au besoin. q14

Nom / prénom: _____

E-mail: _____

Téléphone: _____

Merci beaucoup, toutes vos réponses ont été enregistrées.
Vous pouvez fermer la fenêtre.