

Stratégie nationale contre le cancer
2014–2020
Rapport annuel 2018

Cancer

Krebs

Cancro



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



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

Sommaire

Plate-forme « Environnement et cancer » : lancement d'un dialogue.....	3
Echange entre les experts sur la prévention du cancer de la peau : conférence UV.....	4
Planification et mise en oeuvre du dépistage du cancer de l'intestin	5
Introduction du dépistage du cancer du sein à l'échelle de la Suisse	6
Comité d'experts dépistage du cancer	7
Itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal et documents d'information à l'intention des patients	8
Assurance qualité et développement de la qualité en oncologie	9
Transparence et évolution des tumorboards	10
Création de la Communauté de travail des centres de cancérologie suisses	11
Projet associé Prise en charge/soins intégrés	12
Boîte à outils immuno-oncologie	13
Etude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire	14
Colloque « Des outils numériques pour promouvoir l'auto-efficacité du patient/ digiself2018 ».....	15
Promotion du sentiment d'efficacité personnelle : Symptom Navi®, Evivo, étude COSS	16
Promotion du sentiment d'efficacité personnelle	17
Stratégie de formation pour améliorer la « Cancer Literacy »	18
Promotion de la relève dans le domaine de la recherche clinique	19
Programme d'encouragement de la recherche sur les services de santé	20
Créer des connaissances sur la « cancer survivorship »	21
Recherche translationnelle et clinique	22
Coopération entre les caisses-maladie et la recherche universitaire	23
Réseaux régionaux	24
Registres cliniques	25
Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques	26
Données de traitement et indicateurs de qualité	27
Impressum	28

Plate-forme « Environnement et cancer » : lancement d'un dialogue

Dans le domaine de la prévention du cancer, la Ligue suisse contre le cancer souhaite relier plus fortement les thèmes environnement et santé. Dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), elle organise à cet effet une plate-forme sur le thème « Environnement et cancer ». Le but est de lancer un dialogue entre divers acteurs.

Un environnement intact a un effet positif sur la santé. Des mesures qui améliorent les conditions environnementales ont donc un effet positif à long terme sur la santé et peuvent réduire certains risques sanitaires spécifiques. Ce facteur peut être pertinent pour la prévention du cancer et d'autres maladies non transmissibles. Mais la complexité des différents facteurs environnementaux et la communication des risques et dangers qui y sont liés représentent un défi. Avec divers autres acteurs, la Ligue suisse contre le cancer (LSC) veut, dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), organiser une plate-forme sur le thème « Environnement et cancer » pour lancer un dialogue sur ces défis et élaborer des recommandations d'action.

En 2018, un concept a été élaboré en tant que base à la plate-forme « Environnement et cancer ». Il contient les objectifs, les résultats visés, les groupes cibles ainsi que la structure de base et le cadre de la plate-forme. Dans le but d'intégrer la plate-forme de manière fructueuse dans des structures existantes et d'assurer un bénéfice thématique, le concept élaboré a été discuté avec divers acteurs travaillant à l'interface entre environnement et santé/cancer. Parmi les acteurs contactés, on trouve des représentants des autorités, des chercheurs et des membres d'organisations environnementales et de santé. Sur la base des réponses, le concept a été remanié. Il est à présent disponible pour la planification concrète et la réalisation de la plate-forme « Environnement et cancer » en 2019.

La prochaine étape consiste à intensifier le dialogue avec et entre les acteurs pour réaliser la plate-forme « Environnement et cancer ». Au-delà de cette plate-forme, l'idée est de poursuivre ensuite le dialogue ainsi lancé à l'interface entre environnement et cancer.

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

Echange entre les experts sur la prévention du cancer de la peau : conférence UV

Le 13 septembre 2018, la Ligue suisse contre le cancer et la division Radioprotection de l'OFSP ont organisé, en coopération avec la Société suisse de dermatologie et vénéréologie, une conférence sur la protection anti-UV.

Après l'allocution de bienvenue de Pascal Strupler, directeur de l'OFSP, et Dr Ursula Koch, directrice du département Prévention, prise en charge et suivi de la Ligue suisse contre le cancer, divers spécialistes ont présenté leurs activités et thèmes actuels relatifs aux rayons UV. Le premier exposé était celui du professeur Robert Hunger, médecin-adjoint et directeur de la dermato-oncologie à la Clinique de dermatologie de l'Hôpital de l'Île à Berne. Il a exposé les différents types de cancer de la peau et présenté divers aspects du dépistage et du traitement. Ensuite, les résultats de l'étude « Prévention du cancer de la peau : pertinence des messages de prévention de la Ligue vaudoise contre le cancer » ont été présentés. Cette étude a été menée par la docteure Brenda Spencer, directrice de recherche, Institut de médecine sociale et préventive (IUMSP), et Isabelle Philipona, infirmière et responsable du service Prévention, Ligue vaudoise contre le cancer. Un résumé des résultats a été publié dans le numéro de juillet du magazine aspect et l'étude complète est disponible sur Internet (<https://www.iumsp.ch/fr/node/7626>). Isabelle Bey, directrice du centre régional ouest de l'Office fédéral de météorologie et de climatologie MétéoSuisse, a expliqué comment MétéoSuisse relève l'indice UV et comment celui-ci se modifie au cours de l'année. Christian Surber, Dr phil. nat., de l'Hôpital Universitaire de Zurich, a présenté les aspects négatifs que peuvent avoir les nanoparticules contenues dans de nombreux produits de protection solaire. Ensuite, Anne Onidi, chargée de communication de la Fédération romande des consommateurs (FRC), a présenté sa méthode pour les tests comparatifs de produits. Le docteur Idris Guessous, directeur de l'unité d'épidémiologie aux Hôpitaux universitaires de Genève, a présenté des informations intéressantes sur la vitamine D. La conférence s'est achevée sur un exposé de la professeure Sara Gandini de l'Institut européen d'oncologie à Milan, qui a parlé du rapport entre solarium et cancer de la peau confirmé par ses travaux de recherche.

Actuellement, la Ligue est en train d'élaborer une position sur les crèmes solaires. Un article paraîtra à ce sujet dans la revue spécialisée « reiso ».

*Annick Rywalski,
responsable Service Prévention,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

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

En 2018, la «Charte de collaboration des professionnel-le-s dans le domaine du dépistage précoce du cancer colorectal» a été signée. En plus, deux nouveaux programmes de dépistage ont vu le jour dans le canton de Genève et dans les cantons du Jura et Neuchâtel. En 2018, la «Charte de collaboration des professionnel-le-s dans le domaine du dépistage précoce du cancer colorectal» a été signée.

En début d'année, un document de projet détaillé décrivant de manière précise la vision, la stratégie et les objectifs du projet a été approuvé par le groupe de coordination (Swiss Cancer Screening, Ligue suisse contre le cancer, pharmaSuisse, Société suisse de gastroentérologie et association Médecins de famille et de l'enfance Suisse). Au mois de mai, la «Charte de collaboration des professionnel-le-s dans le domaine du dépistage précoce du cancer colorectal» a été signée par les mêmes organismes. La Charte a pour objectif de garantir que les personnes qui effectuent un examen de dépistage du cancer colorectal bénéficient d'un service équivalent de la part de tous ces acteurs – qu'elles aient été invitées dans le cadre d'un programme de dépistage systématique ou qu'elles aient décidé de se soumettre de leur propre initiative à un examen de dépistage dans une pharmacie, un cabinet de médecin de famille ou chez un-e gastroentérologue. Afin d'atteindre ces objectifs, plusieurs sous-projets ont été organisés, ou poursuivis, tout le long de l'année 2018. Un concept de communication et d'information entre les acteurs concernés a été adopté et une première stratégie de communication, interne et externe au projet, a été concrétisée. Les travaux pour l'élaboration de standards de qualité ont été lancés, tout comme la rédaction de propositions de matériel d'information pour les participant-e-s aux programmes et pour les professionnel-le-s impliqué-e-s. Concernant les tarifs des dépistages pour les prestations dans les programmes, des négociations avec les caisses maladies ont été menées. Pour ce qui concerne la rémunération des prestations des pharmacies, des négociations avec l'OFSP ont été menées et une interpellation a été déposée au Conseil National. Les travaux ont souvent été accompagnés par des membres du pool interdisciplinaire d'expert-e-s, sur lequel le projet s'appuie.

Deux nouveaux programmes ont vu le jour en 2018 : dans le canton de Genève et dans les cantons du Jura et Neuchâtel. D'autres programmes sont d'ores et déjà prévus pour 2019.

*Claudia Weiss,
directrice,
Swiss Cancer Screening (SCS)*

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

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

*Annick Rywalski,
responsable Service Prévention,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

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

Pendant l'année 2018, les activités dans le cadre de ce projet se sont concentrées autour de la réflexion sur le futur et sur la structure du projet. Nous avons esquissé les grandes lignes de la Table Ronde qui aura lieu en 2019 afin de clarifier les positions scientifiques et politiques au sujet du dépistage organisé du cancer du sein.

Un manuel pour la mise sur pied d'un programme de dépistage du cancer du sein a été élaboré en vue d'accompagner les futurs processus d'implantation. Les cantons de Soleure et d'Argovie se sont prononcés favorablement pour la mise sur pied d'un programme de dépistage du cancer du sein.

Dans les autres cantons qui n'ont ni programme, ni l'intention de lancer un programme, une enquête est prévue pour déterminer dans quels cantons il pourrait valoir la peine d'agir au niveau politique en faveur de l'introduction de programmes de dépistage du cancer du sein (et du cancer colorectal).

Après avoir été interrompu pendant plusieurs mois, le programme bernois a pu être repris avec succès par le programme Donna (cantons de Saint-Gall et des Grisons). Il est très demandé par les Bernoises.

Une ébauche du rapport de monitoring 2013-2015 est disponible depuis novembre. Il sera publié début 2019. Le concept de monitoring a été finalisé à partir de 2016 en coopération avec des experts externes. La prochaine étape consiste à faire avancer la mise en œuvre technique pour pouvoir publier le rapport de monitoring 2016/17.

Afin de promouvoir l'harmonisation des standards de qualité à l'échelle de la Suisse, les programmes ont accepté de se baser sur le modèle de Donabedian. Ce modèle est à présent en cours de mise au point détaillée pour les programmes de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal.

*Claudia Weiss,
directrice,
Swiss Cancer Screening (SCS)*

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

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

*Annick Rywalski,
responsable Service Prévention,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Comité d'experts dépistage du cancer

Le comité national d'experts dépistage du cancer (Cancer Screening Committee) a été mis en place dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer. Il se penche sur des questions relatives au dépistage du cancer et élabore des recommandations indépendantes d'intérêts particuliers, équilibrées et s'appuyant sur des bases scientifiques.

Entre 2014 et 2017, un concept de mise en œuvre du projet «Comité d'experts dépistage du cancer» a été élaboré en impliquant des parties prenantes importantes. En février 2018, le secrétariat du comité d'experts a été pourvu dans les locaux de la Ligue suisse contre le cancer. Sur la base du concept, le secrétariat a mis en place le comité d'experts en coopération avec le président désigné, Prof. Marcel Zwahlen. Le comité d'experts s'est constitué le 13 septembre 2018.

Parallèlement, en 2018, le secrétariat du comité d'experts et la direction de la SNC ont élucidé avec l'Office fédéral de la santé publique les questions suivantes :

- Le projet doit-il être accompagné d'une évaluation ?
- L'OFSP est-il toujours intéressé par l'idée d'origine de transférer le comité après 2020 à un groupe d'experts de la stratégie NCD ?

Il a été décidé de renoncer à une évaluation externe. Le transfert à un groupe d'experts NCD reste envisageable, mais n'est pas une priorité pour le moment.

Pendant la phase de constitution, divers documents de base ont été élaborés pour le comité d'experts : règlement d'organisation, description du mode de travail pour élaborer les recommandations et concept de communication.

Lors de la première réunion du comité, le 5 décembre 2018, les experts ont concrétisé le processus d'élaboration des recommandations. Ils ont en outre défini les priorités entre les suggestions de thèmes qui avaient été collectées auparavant et ont formulé une proposition pour les organismes responsables. Ce sont eux qui vont décider des thèmes à traiter par le comité d'experts (décision prévue lors de la réunion du 26 février 2019).

Depuis décembre 2018, un site Internet propre au comité d'experts (<https://cancer-screeningcommittee.ch/>) donne des informations sur l'organisation, la composition du comité d'experts, ses organismes responsables ainsi que son mode de travail pour élaborer les recommandations. A l'avenir, des informations actuelles sur l'état des travaux seront également publiées sur le site.

*Yvonne Grendelmeier,
responsable du bureau du Comité d'experts dépistage du cancer,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Itinéraire clinique des patients atteints du cancer colorectal et documents d'information à l'intention des patients

Dans le cadre du projet pilote, l'Académie suisse pour la qualité en médecine (ASQM) a publié, avec 20 sociétés médicales et groupes professionnels, l'itinéraire clinique intersectoriel pour les patients atteints du cancer colorectal et, en coopération avec l'institut « Dialog Ethik », des critères de qualité pour les documents d'information à l'intention des patients.

Dans le cadre du projet pilote, l'ASQM a publié, avec 20 sociétés médicales et groupes de travail impliqués dans le traitement des patients atteints de cancer colorectal, un itinéraire clinique intersectoriel et interprofessionnel. Il doit permettre à tous les patients atteints de cancer colorectal, indépendamment de leur lieu de domicile en Suisse, d'obtenir des soins de qualité élevée, coordonnés au mieux, basés sur des directives inter(nationales) fondées sur les preuves scientifiques (www.asqm.ch).

L'itinéraire du patient sert d'instrument d'assurance qualité et de développement de la qualité pour une prise en charge des patients multiprofessionnelle, basée sur les preuves scientifiques. Il s'applique uniquement au cas général et ne représente pas une directive d'action pour chaque cas particulier. L'équipe thérapeutique tient compte de la situation individuelle du patient (y compris comorbidités) et décide dans chaque cas si et dans quelle mesure le traitement peut et doit suivre l'itinéraire. Mais les écarts par rapport aux recommandations doivent être justifiés.

En outre, dans un projet pionnier commun, l'ASQM et l'Institut interdisciplinaire d'éthique dans le système de santé de la fondation « Dialog Ethik » ont élaboré des critères de qualité pour les documents d'information et les conseils aux patients dans le système de santé.

L'ASQM espère que ces critères de qualité encourageront et soutiendront le développement de supports d'information et d'instruments de conseil utiles aux patients atteints de diverses maladies, de la prévention au traitement et au suivi, en passant par le dépistage et les soins. Le développement de ces critères de qualité s'appuyant sur une large base a eu lieu dans le cadre de la mise en œuvre du projet « Itinéraire clinique intersectoriel et interprofessionnel des patients atteints du cancer colorectal ».

*lic. rer. oec. Esther Kraft,
responsable de projet,
L'Académie suisse pour la qualité en médecine (ASQM)*

*D^r med. Jürg Nadig,
responsable de projet,
L'Académie suisse pour la qualité en médecine (ASQM)*

*D^r med. Jürg Pfisterer,
responsable de projet,
L'Académie suisse pour la qualité en médecine (ASQM)*

Assurance qualité et développement de la qualité en oncologie

Deux projets portent sur la qualité en oncologie: le projet 3.2.1 se concentre sur la qualité et les résultats, le projet 3.2.2 sur l'assurance qualité et le développement de la qualité au sein de réseaux. La base a été fournie par une vue d'ensemble publiée fin 2018: «Assurance qualité dans le domaine oncologique en Suisse».

Sous la direction de la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et de la Société suisse d'oncologie (SSOM), des bases importantes pour l'assurance qualité et le développement de la qualité en oncologie ont été élaborées en 2018.

En concertation avec les responsables de la SSOM, la LSC a fait dresser une vue d'ensemble des possibilités et instruments disponibles pour l'assurance qualité en oncologie (disponible à l'adresse: www.liguecancer.ch/conseil-et-soutien/qualite-des-soins/).

L'auteur du rapport (Hermann Amstad, amstad-kor, Bâle) s'est basé sur ses propres recherches et sur l'input d'un groupe d'experts interprofessionnel.

Après un aperçu d'introduction sur l'assurance qualité dans la prise en charge sanitaire, l'auteur se penche sur les concepts qualité et assurance qualité comme faisant partie de la gestion de la qualité. La partie principale se concentre sur les aspects spécifiques de l'assurance qualité en oncologie et aborde aussi bien l'assurance qualité interne, p. ex. tumorboards, directives, etc. que les méthodes externes comme par exemple la certification, l'enregistrement, les prescriptions des autorités, etc.

En conclusion, l'auteur suggère des modifications réalisables par étapes:

1. réduire les prescriptions et en faire des standards minimaux adoptant en premier lieu la perspective des réseaux et des patients (c'est-à-dire qui ne soient pas spécifiques aux organes). Ces standards doivent être élaborés au niveau interprofessionnel et en impliquant des organisations de patients;
2. limiter les charges supplémentaires en utilisant principalement des données de patients interopérables, recueillies de façon routinière;
3. cela de manière a) contraignante, b) vérifiable (c'est-à-dire comparable) et c) sanctionnable.

Avec le groupe d'experts, le travail continue sur la question de l'assurance qualité allant dans le sens de standards minimaux au sein de réseaux.

Dans le cadre du projet 3.2.1, la SNC va organiser en 2019, en concertation avec la SSOM, une table ronde sur le thème «Assurance qualité et résultats». Ce que l'on appelle les «mesures des résultats rapportés par les patients» (PROM & PREM) seront au premier plan.

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

Transparence et évolution des tumorboards

Dans le cadre du projet «Transparence et évolution des tumorboards», un état des lieux a été effectué. De nombreuses approches et possibilités d'agir sont apparues.

Avec la participation de divers experts de haut rang, un atelier intitulé «Exigences minimales et aspects relatifs à la qualité des tumorboards» a eu lieu dans l'activité 3.3, dans le cadre du premier «Swiss Oncology and Hematology Congress» (SOHC). Ont participé à la discussion Jakob Passweg (Oncosuisse), Tanja Volm (Evo Consult), Martin Adam (Registre cantonal des tumeurs d'Argovie), Stephan Aebi (Hôpital cantonal de Lucerne) et Arnaud Roth (HUG).

De nombreux sujets ont été abordés, dont par exemple les tensions entre les exigences valables en général, non spécifiques à un type de cancer, et les exigences spécifiques, valables pour un tumorboard particulier, l'égalité d'accès pour tous les patients atteints d'un cancer en Suisse, ou encore les possibilités et variantes de certification des tumorboards. En outre, l'importance des tumorboards pour la formation continue interdisciplinaire et la problématique de l'absence d'harmonisation des rapports des tumorboards et les conséquences de cet état de fait pour l'enregistrement uniforme des maladies oncologiques à l'échelle de la Suisse ont été discutées.

De manière générale, on a pu constater que les positions étaient très diverses : en fonction de la perspective adoptée, les différents facteurs revêtent une importance plus ou moins grande. Par exemple, la nécessité d'harmoniser les informations d'inscription et les rapports des tumorboards ne faisait pas l'unanimité. De même, tous n'étaient pas d'accord sur la question de savoir combien les recommandations de traitement d'un tumorboard doivent être détaillées et dans quelle mesure elles doivent être respectées. De manière générale, les recommandations d'un tumorboard doivent plutôt être considérées comme une «stratégie de traitement» que comme des directives strictes.

Suite à cet atelier, la SSOM a décidé d'en réaliser un autre en 2019 pour reprendre par exemple les questions relatives à l'harmonisation des rapports.

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

Création de la Communauté de travail des centres de cancérologie suisses

Mi-2018, huit centres de cancérologie suisses certifiés – les hôpitaux cantonaux d’Aarau, Baden, Fribourg, Lucerne, Winterthour, les hôpitaux Claraspital BS, Hirslanden et Triemli à Zurich – se sont réunis en une Communauté de travail des centres de cancérologie suisses (AGSKZ). Sept autres hôpitaux les ont rejoints en qualité de membres associés.

Le comité directeur de l’AGSKZ se compose de représentants des centres, son président est le docteur Clemens Caspar, médecin-chef en oncologie à l’Hôpital cantonal de Baden. L’AGSKZ encourage la coopération entre les centres de cancérologie et s’engage pour une amélioration continue de la prise en charge oncologique en Suisse. Les activités déployées à cet effet sont entre autres :

- Le développement et l’encouragement communs de projets visant à améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement et la prise en charge des tumeurs
- Le traitement commun de l’assurance qualité et de besoins spéciaux dans le cadre de la certification
- L’encouragement de la coopération avec d’autres organisations, notamment dans le domaine de la recherche sur le cancer et de la lutte contre le cancer

En 2018, l’accent a été mis sur les systèmes de documentation des tumeurs. Actuellement, les membres de l’AGSKZ utilisent différents systèmes. Une harmonisation simplifierait nettement l’échange de données pour la réalisation d’études et pour l’assurance qualité. Un groupe de travail procède pour l’AGSKZ à une évaluation de systèmes de documentation disponibles sur le marché, dans le but de faire une proposition équilibrée à l’assemblée générale. Ce groupe comporte des membres de l’AGSKZ de différents domaines professionnels (médecins, coordinateurs, documentalistes des tumeurs, spécialistes en TI). L’évaluation est encore en cours et devrait s’achever mi-2019. Par ailleurs, l’AGSKZ se penche sur le thème « Swissness des certifications de qualité ». Les prescriptions de certification de l’Association allemande du cancer (DKG) sont établies à l’échelon international et assurent une haute qualité de la prise en charge oncologique. Mais elles se basent sur les structures géographiques et politiques de l’Allemagne et ne peuvent donc pas rendre compte des particularités du système de santé suisse. L’AGSKZ s’est fixé pour tâche d’élaborer des compléments spécifiques, utiles aux patients suisses, et de les établir en coopération avec d’autres partenaires.

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

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

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

Projet associé Prise en charge/soins intégrés

Au bout de cinq ans d'efforts pour réaliser ce qu'est aujourd'hui le projet « Mise en réseau numérique des centres de cancérologie universitaires de Suisse entre eux et avec les prestataires de leur région », la Swiss Cancer Foundation (SCF) a pu mettre en route la mise en œuvre du projet en coopération avec un grand hôpital universitaire.

Projet partiel: Mise en réseau numérique des centres de cancérologie universitaires de Suisse entre eux et avec les prestataires de leur région

Fin 2017, le projet de relier les plus grandes unités d'oncologie (celles de tous les hôpitaux universitaires ainsi que de ceux de Saint-Gall, Bellinzona, Lucerne et Aarau) en une communauté de travail exclusive des centres d'excellence a échoué. En effet, les petites et moyennes cliniques voulaient aussi se joindre à la communauté de travail, de sorte qu'au bout de quelques mois, une association s'est constituée et regroupe aujourd'hui un petit nombre de cliniques certifiées par la DKG.

Les responsables du projet de la SCF ont donc décidé de lancer tout d'abord un projet pilote en coopération avec un hôpital universitaire, afin de définir les structures de mise en réseau locale avec les prestataires se trouvant en amont et en aval, de manière à ce que d'autres centres puissent ensuite s'intégrer au système et que tous les sites soient finalement inclus dans un campus virtuel d'oncologie en Suisse.

Le but est de pouvoir garantir à l'avenir la qualité des traitements oncologiques dans notre pays.

Fin décembre 2018, un grand hôpital universitaire a accepté de participer au projet pilote. Le docteur Martin Inderbitzin a été choisi en tant que chef de projet opérationnel.

Facteurs critiques pour la suite du projet:

- Les experts sont unanimes sur le fait qu'à l'avenir, une coopération encore plus étroite entre tous les prestataires est indispensable.
- Mais ce constat s'accompagne de l'inquiétude, notamment dans les petits et moyens hôpitaux, de devenir les perdants de la concurrence.
- Des efforts seront donc nécessaires pour informer et convaincre, de manière à réduire les inquiétudes.
- Un défi de taille devrait se présenter dans le domaine de la gestion des données, car les hôpitaux utilisent aujourd'hui différents systèmes et un regroupement est donc difficile.

De même, il faudra faire des efforts dans le domaine des relations publiques. Les contacts en ce sens ont été mis en place.

*Anna Scheliga,
CEO,
Swiss Cancer Foundation*

Boîte à outils immuno-oncologie

Une « Boîte à outils immuno-oncologie » doit informer les médecins de famille et urgentistes sur la manière de traiter les effets secondaires à vecteur immunitaire chez les patients atteints d'un cancer sous traitement immuno-oncologique.

Dans le cadre du projet 4.1.3 de la Stratégie nationale contre le cancer, les membres du Board d'Oncosuisse (les présidents et directeurs de la LSC, RSC, de NICER, du SAKK, de la SSH, SSOM et du SPOG) ont décidé d'élaborer un projet de transfert des connaissances au sujet des effets secondaires à vecteur immunitaire chez les patients atteints d'un cancer sous traitement immuno-oncologique. Le but du projet est de transmettre aux médecins de famille et urgentistes les connaissances dont ils ont besoin pour savoir agir correctement en cas d'effets secondaires à vecteur immunitaire graves chez un patient sous traitement immuno-oncologique. En effet, ces professionnels de la santé seront de plus en plus souvent confrontés à cette thématique. Pour ce qui est du contenu du projet, la direction est assurée par Andreas Wicki, PD Dr med. Dr phil., directeur de l'unité d'oncologie, hématologie et immunothérapie à l'Hôpital cantonal de Liestal et membre du conseil d'administration de la SSOM.

A l'avenir, les patients sous traitement immuno-oncologique souffrant d'effets secondaires à vecteur immunitaire graves doivent pouvoir être soignés rapidement et correctement dans les cabinets de médecins de famille et les services des urgences de toute la Suisse. La forme de cette « boîte à outils » reste à définir et à adapter au public cible spécifique et à l'usage prévu.

Cette activité est la mise en œuvre de la recommandation d'action « Boîte à outils immuno-oncologie » du rapport d'experts « Immuno-oncologie – Opportunités et défis pour la qualité des soins » du think tank de la SNC (publié en 2017, cf. site Internet de la SNC). Les autres recommandations ne sont pas mises en œuvre pour le moment.

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

Etude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire

Le projet « Etude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire » entame sa deuxième année. Les premiers résultats tant au niveau national qu'international ont été présentés fin 2018 lors du workshop avec les prestataires des programmes.

Au niveau national, les résultats sont issus d'une enquête en ligne avec les responsables des programmes ainsi que d'un atelier « World café » effectué avec ces mêmes personnes. Plusieurs similarités entre les programmes ont été identifiées. Ainsi la plupart d'entre eux ont des groupes-cibles identiques, des exigences et objectifs communs et proposent les mêmes thérapies principales. A l'opposé, de nombreuses divergences ont également été constatées, notamment dans la durée des programmes et des thérapies mais aussi quant au nombre de modules obligatoires. De plus, les moyens de communication au sein de l'équipe varient fortement, de même que les instruments de dépistage utilisés. Finalement, seulement 36 % des programmes remplissent les exigences SWISS REHA. Le nombre de modules minimaux et la durée par semaine étant les critères qui ne sont pas respectés.

Au niveau international, la première phase de la recherche littéraire a mis en avant le faible taux de pays ayant des lignes directrices concernant la réadaptation ambulatoire. Différentes informations relatives à l'organisation, respectivement aux processus des programmes, mais aussi sur les différentes thérapies proposées ont été identifiées. Le manque d'informations disponibles s'est fait cruellement ressentir, ce qui a rendu la recherche laborieuse.

L'étude se poursuivra en 2019. Au niveau national, une nouvelle enquête en ligne sera effectuée. Elle sera adressée cette fois à l'ensemble des personnes impliquées dans les programmes. Son objectif est d'une part, d'approfondir les données déjà récoltées et d'autre part, de récolter l'avis des différents thérapeutes pour avoir une vue d'ensemble plus exhaustive. Au niveau international, la seconde partie de la recherche littéraire se concentrera sur les aspects économiques de la réadaptation. Le rapport final sera présenté lors d'un workshop en fin d'année.

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

Colloque « Des outils numériques pour promouvoir l'auto-efficacité du patient/digiself2018 »

Le 8 février 2018, le colloque international « Des outils numériques pour promouvoir l'auto-efficacité du patient/digiself » a été réalisé avec succès à Berne. L'élément clé du colloque était la question de l'utilité des applications numériques pour les personnes atteintes d'un cancer.

En médecine, la numérisation avance inexorablement. Non seulement les données médicales sont évaluées et archivées sous forme électronique, mais il y a aussi de plus en plus de sites Internet et d'applications qui visent à aider les patients à gérer leur maladie, ce que l'on appelle des outils numériques. Afin d'éclairer de manière critique cette évolution rapide des solutions numériques (eHealth et mHealth), la Ligue suisse contre le cancer a pris l'initiative d'un colloque et l'a réalisé en coopération avec des organisations partenaires. Il s'inscrivait dans le domaine d'action « Promotion du sentiment d'efficacité personnelle des patients » et était intitulé « Des outils numériques pour promouvoir l'auto-efficacité du patient/digiself2018 ».

Ce colloque a eu lieu le 8 février 2018 à Berne et a attiré un grand nombre de participants : environ 150 personnes de différentes disciplines. Le matin, le « Pré-symposium Meet the Expert » offrait aux prestataires d'applications numériques évaluées scientifiquement l'occasion de présenter les outils développés par leurs soins. L'après-midi, des scientifiques de haut rang ont discuté de l'état actuel de la recherche (Prof. Ethan Basch, University of North Carolina, USA; Prof. Irma Verdonck-de Leeuw, Vrije Universiteit Amsterdam, NL; Prof. Claire Foster, Macmillan Survivorship Research Group, UK et Prof. Urte Scholz, Université de Zurich). L'élément clé du colloque était la question de l'utilité des applications numériques : favorisent-elles la gestion autonome et l'auto-efficacité des personnes atteintes d'un cancer ?

La discussion de cette question a été animée entre les participants, les développeurs d'outils numériques et les intervenants. Fort d'un grand nombre de participants et de plusieurs publications dans des revues spécialisées (Onkologiepflege 2/2018; Bulletin suisse du cancer n° 2/2018, info@onkologie 1/2018) ainsi que d'une émission radio sur SRF dans l'émission Rendez-vous, le colloque, et avec lui le projet partiel 5.1.1., a été réalisé et achevé avec succès. Toutes les informations sur le colloque, les enregistrements vidéo des présentations et les articles parus sont disponibles à l'adresse www.digiself2018.ch et sur le site de la SNC.

*Prof. Dr Manuela Eicher,
professeure associée à l'IFURS,
Institut universitaire de formation et recherche en soins (IUFRS)*

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

Promotion du sentiment d'efficacité personnelle: Symptom Navi®, Evivo, étude COSS

Diverses activités de recherche et de mise en œuvre ont été poursuivies pour améliorer l'accès aux offres de gestion autonome pour les personnes atteintes d'un cancer. La mise en œuvre de Symptom Navi® et d'Evivo a été soutenue de manière coordonnée.

Le programme Symptom Navi® favorise la gestion autonome des symptômes causés par le traitement du cancer. Le but est d'aider les personnes touchées à reconnaître les symptômes, à en évaluer le degré de gravité et à prendre des mesures en conséquence.

Avec le soutien de la Ligue suisse contre le cancer, le programme Symptom Navi® a été introduit dans cinq unités d'oncologie ambulatoire en Suisse alémanique. La mise en œuvre est évaluée à l'aide d'une étude pilote, dont les premiers résultats ont été présentés à la réunion annuelle 2018 de la MASCC (poster) et au congrès de l'ESMO/EONS 2018 à Munich. Aussi bien le personnel soignant que les patients émettent des avis très positifs sur le programme. Les résultats sur l'efficacité ne sont pas encore disponibles, mais jusqu'à présent, il n'y a pas eu d'événements indésirables liés à l'utilisation du programme. C'est pourquoi il est prévu de commencer en 2019 à distribuer le programme Symptom Navi® par l'intermédiaire de la LSC.

L'étude pilote COSS, mise en œuvre depuis 2016/17, vise à « co-crée et tester l'efficacité d'un programme d'autogestion avec pair-à-pair intégré pour les survivantes du cancer du sein ». En 2018, l'accent a été mis sur le recrutement et la formation des « pairs » pour l'animation du programme d'autogestion de 7 semaines destiné aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Les résultats provisoires ont déjà été présentés lors de diverses conférences (inter)nationales. De même, le rapport final a été adopté par la Recherche suisse contre le cancer qui soutient le projet.

Le cours Evivo, évalué scientifiquement, est proposé en Suisse depuis 2012. Il vise à améliorer les compétences de gestion de la maladie des personnes atteintes de maladie chronique et de leurs proches. Le but de cet engagement est de déployer des activités de communication coordonnées afin d'améliorer l'accès des personnes atteintes d'un cancer et de leurs proches à Evivo. En étroite concertation entre le service de communication de la Ligue contre le cancer et l'association Evivo, des informations sur Evivo ont été diffusées à plusieurs reprises en 2018 sur les canaux imprimés et en ligne de la LSC. Pour 2019, des spots audiovisuels avec la voix de personnes touchées étaient en préparation pour faire connaître plus largement cette offre. Par ailleurs, une coopération entre la Ligue contre le cancer de Suisse orientale et l'association Réseau Evivo a été mise en place pour réaliser deux cours Evivo en Suisse orientale en 2019.

*Prof. Dr Manuela Eicher,
professeure, (UNIL, CHUV)*

*Dr Ursula Koch,
responsable Secteur Prévention, accompagnement et suivi,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

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

Promotion du sentiment d'efficacité personnelle

«Me dépasser par l'écriture»: voilà qui décrit bien le projet pilote d'atelier d'écriture proposé depuis novembre 2018. En effet, en renforçant l'auto-efficacité, écrire peut aider à surmonter les événements qui représentent une charge émotionnelle.

L'écriture expressive, créative, est proposée en groupe, dans le cadre d'un atelier d'écriture, en tant que méthode de promotion du sentiment d'efficacité personnelle. Sur une période de 4 mois, 5 rencontres de 3 heures chacune ont lieu.

Objectifs

L'atelier d'écriture

- apporte une contribution durable à la guérison des personnes atteintes d'un cancer ou après la maladie ;
- transmet un outil permettant d'influencer soi-même sa stabilité ;
- soutient le renforcement de l'auto-efficacité chez les survivants au cancer ;
- transforme les mots de la personne en force de vie ;
- permet de traduire le vécu en récits ;
- transpose les expériences en images verbales pour une nouvelle période, le présent ;
- réjouit l'esprit et favorise la confiance de la personne en sa créativité.

Participants

L'offre vise les survivants au cancer, c'est-à-dire des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer, achevé les traitements initiaux et se trouvant en phase de suivi.

D'après l'équipe qui dirige le projet, Eva Maria Imboden, M. A en Expressive Arts pour conseil, coaching et supervision (EGS), Lucia Stäubli, art-thérapeute diplômée (ED) et Anna Barbara Rügsegger, MScN, spécialiste Cancer Survivors, Ligue suisse contre le cancer, le début de l'atelier d'écriture a été un succès. Le concept est soumis à une évaluation scientifique et, après un éventuel perfectionnement, il sera mis à la disposition d'autres organismes proposant des cours (ligues cantonales contre le cancer). L'étape suivante consiste à examiner dans quel cadre les textes des personnes atteintes d'un cancer pourraient être mis en scène ainsi que transformés en un projet de livre.

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

Stratégie de formation pour améliorer la « Cancer Literacy »

Les travaux de mise en place d'une offre interactive d'e-learning et de formation en matière de « Cancer Literacy » se sont poursuivis. Les objectifs et activités du projet ont été adaptés et se concentrent actuellement sur le développement d'une stratégie de formation pour la LSC.

La Ligue contre le cancer développe une stratégie de formation numérique et cherche à savoir quelles offres d'amélioration des compétences en santé relatives au cancer (Cancer Literacy) sont adaptées aux professionnels ainsi qu'aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches. L'apprentissage numérique, flexible et autonome, doit être encouragé par une plate-forme de formation interactive, équipée d'une fonction de navigateur. Il s'agit par là de permettre une grande transparence sur les différentes offres, d'autre part de lancer une nouvelle offre de formation sur le cancer.

A la base, on envisage d'aborder des situations typiques dans lesquelles se trouvent les personnes touchées et les professionnels. Ces situations clés mettront en évidence des compétences importantes dans le domaine du cancer et des lacunes dans l'offre existante. Le but est de développer des « communities of practice » dans lesquelles un apprentissage social et collaboratif sera encouragé, par exemple par un échange et une mise en réseau entre débutants et experts. Ainsi, les connaissances souvent implicites seront mises en évidence et pourront être utilisées par d'autres personnes.

Dans l'année couverte par ce rapport, la mise en place d'une plate-forme d'apprentissage numérique novatrice a été poursuivie. Le développement d'une plate-forme répondant aux besoins des groupes cibles est un élément important des réflexions stratégiques de la Ligue contre le cancer en matière de promotion des compétences. A part l'expérimentation d'un prototype développé par LerNetz en 2017/2018, il a été décidé de se concentrer tout d'abord sur les réflexions et le développement d'une stratégie de formation. Cette stratégie de formation numérique doit permettre d'aborder plus largement la question de la formation de compétences et de faire les premiers pas en direction d'une transformation numérique. La stratégie de formation est donc en communication avec la stratégie de cybersanté du secteur PAS de la Ligue suisse contre le cancer. La stratégie de formation s'accompagne de réflexions visant à améliorer la publicité pour les offres de formation au sein de l'association.

*lic. phil. hist. Anna Gerber,
spécialiste formation,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Promotion de la relève dans le domaine de la recherche clinique

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

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

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

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

La «Young Oncology Academy» (YOA) est soutenue par l'industrie pharmaceutique (Bayer, Merck et Takeda) et se concentre sur les médecins assistants en début de carrière, en mettant clairement l'accent sur la cancérologie, l'hématologie et la radio-oncologie. En 2018, 12 personnes se sont portées candidates, dont 7 ont été sélectionnées pour participer à l'YOA. Elles suivent actuellement un cursus individuel sur les thèmes suivants :

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

Perspectives : il est prévu de continuer à faire connaître l'YOA et l'YII. L'engagement des directeurs de centres doit être encouragé dès le début. A l'avenir, des possibilités de coopération avec des institutions actives dans le cadre de la feuille de route « promotion de la relève » devront en outre être étudiées, de manière à aboutir à long terme à une intégration de ces offres spécifiques à l'oncologie dans de futures activités et programmes indépendants des pathologies.

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

Programme d'encouragement de la recherche sur les services de santé

Le programme d'encouragement «Health Services Research in Oncology and Cancer Care» est établi. La deuxième et la troisième mise au concours ont à nouveau éveillé beaucoup d'intérêt de la part des chercheurs. A l'avenir, il faudra renforcer l'encouragement des échanges et de la mise en réseau au sein de la communauté de chercheurs.

En 2016, avec le soutien financier de la fondation Accentus (Fonds Marlies Engeler), la fondation Recherche suisse contre le cancer a lancé le programme d'encouragement «Health Services Research in Oncology and Cancer Care». Les activités réalisées en 2018 comprennent la clôture de la deuxième vague de subsides ainsi que la planification et la réalisation de la troisième mise au concours.

29 esquisses de projets avaient été déposées pour la deuxième mise au concours. Au printemps 2018, la commission scientifique, soutenue par des experts internationaux, a évalué définitivement les 13 projets présélectionnés sur lesquels, comme l'année précédente, 7 ont été retenus. Les fonds d'encouragement se montent à près de 1,4 million de francs, soit 0,4 million de plus que prévu. Ceci a été rendu possible par des fonds supplémentaires accordés par le conseil de fondation de la RSC.

La troisième mise au concours a commencé en septembre 2018. Au total, 33 esquisses de projets, pour un montant total de près de 5 millions de francs, ont été soumises. Cette fois, dix de ces projets ont été sélectionnés par la commission scientifique pour le dépôt d'une requête de projet plus détaillée. La décision finale des projets à soutenir sera prise au printemps 2019.

Le nombre à peu près identique d'esquisses de projets soumises est réjouissant et montre que la communauté scientifique perçoit ce programme d'encouragement et y fait appel. Deux nouvelles mises au concours sont prévues pour 2019 et 2020. Les premiers résultats de projets soutenus sont également attendus pour 2019. Il est prévu d'informer des représentants de la politique et de la pratique des résultats pertinents pour la politique de la santé. Un autre objectif est d'encourager les échanges et la coopération entre les chercheurs du domaine de la recherche sur les services de santé. A cet effet, on veut utiliser des synergies avec les responsables d'autres initiatives, comme par exemple le PNR 74 « Système de santé ». Un colloque commun doit avoir lieu fin 2019.

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

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

Créer des connaissances sur la « cancer survivorship »

Les objectifs du projet ont été modifiés ou plutôt précisés: il s'agit de formuler des questions pertinentes et d'analyser des projets (inter)nationaux réussis, de réaliser une revue exploratoire ainsi que de préparer une analyse de données secondaires issues de données de chat de la Ligue suisse contre le cancer.

La vie avec et après le cancer, ce que l'on appelle aussi cancer survivorship, est un point fort thématique de la Ligue suisse contre le cancer (LSC). Comparées aux connaissances disponibles à l'échelon international, les activités de soutien aux survivants au cancer (cancer survivors) existant en Suisse et les connaissances disponibles sur leur situation (de prise en charge) pourraient être optimisées. C'est pourquoi la LSC poursuit le but, entre autres dans le cadre de projets de la SNC, de créer des connaissances pour un suivi et un soutien coordonnés et systématiques des survivants au cancer, ceci en s'appuyant sur les expériences internationales et en coopération avec des parties prenantes nationales.

Au cours de l'année couverte par ce rapport, l'orientation, les objectifs et les activités du projet ont été adaptées en concertation avec Oncosuisse. Une revue exploratoire a été mise en route dans le cadre d'un stage de recherche en coopération avec la ZHAW. Ce travail porte sur les besoins des survivants au cancer pour ce qui est des modifications du mode de vie et des approches, chances et limites du conseil en matière de santé (health coaching). La revue de la littérature est réalisée jusqu'à mi-2019 et soutient en même temps le développement et la mise en œuvre d'un conseil téléphonique sur la santé pour les cancer survivors (TELCAS) que la LSC met actuellement en place. Par ailleurs, des préparatifs ont eu lieu pour une analyse qualitative de données secondaires issues des données relevées jusqu'à présent dans le chat (Cancerline) de la ligne InfoCancer de la LSC. Dans le cadre de travaux de qualification à l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle, des analyses ont lieu dans le courant de l'année 2019 sur les thèmes de cancer survivorship abordés dans le chat. Une publication est prévue pour 2020/2021. De même, les premiers travaux de planification ont eu lieu pour une table ronde sur la cancer survivorship avec des experts internationaux qui devrait se tenir fin 2019. Il s'agit d'élucider les concepts et surtout d'établir un état des lieux accompagné de recommandations d'action sur des sujets urgents relatifs à la recherche, au conseil et au soutien.

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

Recherche translationnelle et clinique

L'analyse de l'état et des perspectives de la recherche clinique et translationnelle sur le cancer en Suisse montre que la recherche translationnelle est bien ancrée en Suisse. Il reste du travail à faire pour encourager les carrières en recherche clinique.

Dans le champ d'action « Promotion de la recherche », la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) a mis l'accent sur le renforcement de la recherche clinique et translationnelle en Suisse. Ce projet partiel a été réalisé par la fondation Recherche suisse contre le cancer et se focalisait sur les principales activités de recherche dans le domaine de la recherche translationnelle.

Une analyse approfondie de données bibliométriques a permis d'identifier les institutions et réseaux de recherche importants pour le développement de la recherche translationnelle en Suisse jusqu'à présent et à l'avenir. L'analyse a abouti à la conclusion que, parmi les institutions faisant de la recherche spécifique au cancer, un nombre supérieur à la moyenne soutient également des projets à caractère translationnel. Il est en outre apparu que les institutions universitaires et cliniques encouragent déjà activement le transfert de connaissances entre la recherche fondamentale et clinique.

Dans le cadre d'un atelier, des experts reconnus dans ces domaines ont discuté ces résultats. Les participants ont exposé leur point de vue sur la recherche translationnelle et clinique sur le cancer en Suisse et ont élaboré des possibilités d'amélioration et des conseils. Fondamentalement, les experts ont confirmé les résultats des analyses réalisées précédemment: des programmes d'encouragement de la recherche translationnelle sur le cancer ne sont actuellement pas nécessaires. En revanche, ils estiment qu'il faut agir au niveau de l'encouragement de la relève scientifique pour la recherche clinique. Etant donné que diverses initiatives ont déjà été lancées, par exemple la « Young Investigators Initiative » du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) ou « Protected Research Time for Clinicians » du Fonds national suisse (FNS), il a été décidé d'attendre de voir si ces initiatives ont l'effet espéré.

Les résultats de ce projet partiel sont décrits dans un rapport détaillé et un aperçu concis a été publié dans l'édition 04/2018 du Bulletin suisse du cancer.

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

Coopération entre les caisses-maladie et la recherche universitaire

Les projets de recherche clinique universitaires, indépendants de l'industrie, aboutissent souvent à des améliorations d'utilisation de médicaments déjà autorisés. Cela peut entraîner des économies, accroître l'efficacité et réduire les effets secondaires.

De nouvelles combinaisons, une réduction des doses ou des schémas d'administration modifiés pour des traitements déjà autorisés sont testés dans le but de formuler des recommandations de traitement plus efficaces ou mieux tolérées, basées sur des preuves scientifiques. La recherche clinique universitaire contribue ainsi à la vérification des critères EAE (« efficacité, adéquation, caractère économique », art. 32 de la loi sur l'assurance-maladie LAMal) et à la maîtrise des coûts. (Le « Value in Cancer Care Consortium » évalue que le potentiel d'économies peut aller jusqu'à 50%).

Mais ce type de projets n'est pas facile à financer : du point de vue économique des entreprises privées, une optimisation de ce genre est en général inintéressante, voire risquée. Au contraire, les assureurs-maladie seraient volontiers disposés à soutenir certains de ces projets, car des connaissances importantes pour le caractère économique, voire des économies considérables peuvent en découler pour les assureurs et les patients. Mais les interprétations divergent quant à la possibilité de soutenir de tels projets, dans la mesure où l'art. 49 de la LAMal précise que les rémunérations ne comprennent pas les parts que représentent les coûts des prestations d'intérêt général, dont fait partie en particulier la recherche universitaire. Dans certains cas, cet argument sert en outre à refuser la rémunération de mesures non spécifiques à l'étude (p. ex. médicaments de la liste des spécialités ou mesures afférentes au diagnostic).

De ce fait, une inégalité de traitement menace, car les patients soignés dans le cadre d'une étude d'optimisation risquent de perdre entièrement leur couverture par l'AOS. Le SAKK est d'avis que les projets d'optimisation de l'utilisation de médicaments ne devraient pas être considérés comme de la recherche au sens de la loi, étant donné que leur but n'est pas un nouveau traitement, mais un traitement optimisé.

Avec le soutien de la SNC, le SAKK a fait rédiger fin 2018 une expertise juridique pour élucider cette question de principe.

Les travaux de l'année 2019 vont se concentrer sur des activités politiques, des entretiens et la recherche d'approches de solution avec les parties prenantes, les personnes touchées et les autorités sur la base de cette expertise.

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

Réseaux régionaux

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

Le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) est un réseau national de recherche sur le cancer auquel participent tous les hôpitaux universitaires, ainsi que nombre d'hôpitaux cantonaux et régionaux.

20 hôpitaux sont membres du SAKK, chaque centre dessert entre 300 000 et 400 000 habitants, ce qui est peu pour des essais cliniques. En particulier les petits hôpitaux, qui se concentrent essentiellement sur une prise en charge et un suivi optimaux des patients à l'échelon local, ne réalisent souvent pas de recherche clinique. Or ils s'occupent de patients qui seraient qualifiés pour des essais cliniques et pourraient en bénéficier.

En Suisse, environ 40 000 personnes contractent un cancer par an. Mais seuls environ 5% des patients participent à un essai clinique, bien que ceux-ci portent souvent sur le perfectionnement et l'optimisation de traitements. Cela est entre autres dû au fait que les petits hôpitaux ne disposent en général pas de l'infrastructure et du personnel dont on a besoin pour ces travaux de recherche.

C'est pourquoi le SAKK a lancé le projet «Réseaux régionaux». Il s'agit, entre 2019 et 2020, de mettre en réseau les petits hôpitaux avec les centres du SAKK déjà établis dans leur région. C'est ainsi que les hôpitaux de Flawil, Rorschach, Grabs, Herisau, Linth, Wil et Wattwil vont collaborer avec l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, ou encore la Clinique de Genolier avec le Centre hospitalier universitaire vaudois à Lausanne.

La formation de réseaux régionaux devrait permettre à l'avenir à plus de patients de participer à des essais cliniques. En même temps, le SAKK espère aboutir ainsi à une meilleure égalité d'accès. En effet, dans l'esprit des soins intégrés, les personnes atteintes d'un cancer pourront, indépendamment de l'endroit où elles sont soignées, participer à des essais cliniques et permettre que des progrès importants continuent à être accomplis dans le traitement du cancer.

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

Registres cliniques

Ce projet partiel a pour but de mettre à brève échéance des initiatives existantes en réseau et de lancer un échange mutuel.

Conformément au plan de mise en œuvre, cette activité comprenait de travailler à la formulation des projets à réaliser. Ce faisant, il est apparu logique de rassembler les initiatives qui étaient en train de se former et de lancer un échange mutuel. Des initiatives importantes dans ce domaine sont par exemple le Swiss Tumor Immunology Registry (Swiss TIR) ou le Swiss Personalized Oncology Network.

Le Swiss TIR entend pour le moment en premier lieu collecter et analyser les données relatives au traitement par inhibiteurs de point de contrôle. Les questions à étudier concernent par exemple la séquence de traitement, le dosage et la fréquence, ainsi que les effets secondaires. Pour mieux comprendre ces facteurs, il est indispensable de collecter systématiquement des données et d'en tirer des conclusions. Le projet Swiss Personalized Oncology vise essentiellement à harmoniser les données sur les diagnostics, les traitements et leurs résultats dans les hôpitaux universitaires de Suisse (et plus largement ultérieurement). Cela rendra ces données échangeables, comparables et utilisables pour des projets de recherche.

Ces initiatives ainsi que d'autres bénéficieraient d'une mise en réseau mutuelle. Cette année, des travaux préliminaires ont donc eu lieu, de manière à organiser une conférence à ce sujet en 2019.

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

Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques

La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) du 18 mars 2016 a pour but d'uniformiser l'enregistrement du cancer à l'échelle de la Suisse et d'améliorer les bases de données sur les traitements et les soins. La LEMO et l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques (OEMO) entreront en vigueur le 1^{er} janvier 2020.

Le Conseil fédéral a adopté l'OEMO en avril 2018. En juin 2018, les premiers articles concernant les tâches de la Confédération sont entrées en vigueur, les autres dispositions entreront en vigueur le 1^{er} janvier 2020.

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

Le développement de la nouvelle infrastructure électronique pour l'enregistrement du cancer a commencé au printemps 2018. Les premiers résultats ont été présentés lors d'une manifestation d'information en septembre. Les représentants des registres cantonaux des tumeurs se sont ensuite mis d'accord pour utiliser à l'avenir le logiciel national d'enregistrement. Le délai de passage à ce logiciel est fixé à fin 2021. Le logiciel actuellement utilisé continue à l'être d'ici là, après avoir été adapté aux prescriptions de la LEMO.

Fin juin 2018, le Département fédéral de l'intérieur a achevé la procédure de sélection concernant la délégation de tâches de la Confédération. La direction de l'organe national d'enregistrement du cancer a été confiée à la fondation Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer (NICER) et la direction du Registre du cancer de l'enfant conjointement à l'Université de Berne et au Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG). Ces travaux commencent en janvier 2019.

Dans le courant de l'année 2018, en coopération avec le groupe de travail Exécution, l'Office fédéral de la santé publique a publié sur son site Internet divers documents pour aider les personnes soumises à l'obligation de déclarer et les cantons à se préparer à une exécution sans accroc.

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

Données de traitement et indicateurs de qualité

Un groupe de travail a élaboré 19 indicateurs de qualité pour le traitement et la prise en charge des patients atteints d'un cancer du côlon.

Le groupe de travail «Données de traitement LEMO» (sous-groupe du projet 7.2) a achevé les discussions par un consensus sur les indicateurs de qualité pour le cancer du côlon. Une liste de 19 indicateurs de qualité permettant d'évaluer la qualité du traitement et de la prise en charge du cancer colorectal a été adoptée (20 groupes de spécialistes ont été consultés par le biais de la FMH).

Par ailleurs, NICER a élaboré une proposition d'indicateurs de qualité pour le cancer de la prostate qui a été envoyée en consultation à la SSOM.

Le groupe de travail a aussi pris position sur les données supplémentaires selon la LEMO (évaluation des comorbidités selon le score de Charlson, détermination des pré-expositions/antécédents de cancer selon la CIM-11).

*D^r Rolf Heusser,
directeur de NICER*



Impressum

Rapport « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2020 » (2018)

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

Réalisé par: Ligue suisse contre le cancer

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

Commandes: info@nsk-krebsstrategie.ch

Typographie et mise en page: Ligue suisse contre le cancer

Informations: Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne

© Avril 2019

Oncosuisse, Berne