

Plan directeur 2025

pour les soins en Suisse
en matière de cancer

Thèmes et objectifs prioritaires dans le
domaine du cancer du point de vue
d'Oncosuisse, sur la base d'un état des
lieux de la communauté suisse du cancer

Index

1	Introduction	3
2	Thèmes prioritaires, thèmes transversaux et objectifs pour le Plan national contre le cancer 2025 du point de vue d'Oncosuisse	4
2.1	Domaine thématique 1 : Prévention primaire du cancer	6
2.2	Domaine thématique 2 : Dépistage du cancer	7
2.3	Domaine thématique 3 : Garantir l'accès à un traitement optimal du cancer	8
2.4	Domaine thématique 4 : Vivre avec et après le cancer : accompagnement et soutien adéquats des patient-e-s atteint-e-s de cancer (Cancer Survivorship)	10
2.5	Thème transversal 1 : Remédier au manque de personnel qualifié spécifique à l'oncologie	12
2.6	Thème transversal 2 : Renforcer les soins aux patient-e-s par la recherche clinique	13
2.7	Thème transversal 3 : Collecte, transmission et utilisation efficaces des données spécifiques aux patient-e-s atteint-e-s de cancer	14
	ANNEXE 1 – Les soins contre le cancer en Suisse : les défis à relever	15
	ANNEXE 2 – Thèmes transversaux liés au cancer : les défis à relever	17
	ANNEXE 3 – Indications pour l'élaboration du Plan directeur 2025	23
	ANNEXE 4 – Organisations participantes aux quatre événements de réseau	24
	ANNEXE 5 – Rapports des quatre événements de réseau et de l'initiative Oncosuisse	29

1 Introduction

Dans sa résolution de mai 2017 intitulée «Cancer prevention and control in the context of an integrated approach», l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a invité ses États membres à élaborer et à mettre en œuvre un plan de lutte contre le cancer afin de relever les défis dans ce domaine. Des pays voisins de la Suisse comme l'Allemagne et la France ont développé un plan national contre le cancer et, au niveau européen, le «Europe Beating Cancer Plan» a été lancé en 2021. En Suisse, il n'existe actuellement aucun plan national contre le cancer soutenu par les pouvoirs publics.

Avec la motion 23.3014 «Plan national contre le cancer», la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) a, en février 2023, chargé le Conseil fédéral d'élaborer un plan national contre le cancer sur la base de la Stratégie nationale contre le cancer 2014-2020 (SNC). Les motionnaires ont constaté qu'il n'y avait plus de stratégie coordonnée contre le cancer en Suisse depuis l'expiration de la Stratégie Nationale contre le Cancer (SNC). L'Oncosuisse Forum poursuit les travaux de la Stratégie nationale contre le cancer et a pour mission d'encourager la coordination entre les acteur·trice·s, notamment les organisations de lutte contre le cancer. La Confédération et les cantons ne participent toutefois pas à l'Oncosuisse Forum. La Confédération, les cantons ainsi que les organisations et les expert·e·s concerné·e·s devraient être impliqué·e·s dans le développement du Plan national contre le cancer. Le Parlement suisse a adopté la motion en 2023 (Conseil des États) et en 2024 (Conseil national), donnant ainsi au Conseil fédéral le mandat de la mettre en œuvre.

Selon les expériences des précédentes initiatives nationales contre le cancer, il est essentiel, pour le succès d'un plan national contre le cancer, de concentrer les efforts communs sur quelques thèmes ou activités prioritaires. Dans le présent plan directeur 2025, Oncosuisse

Dans le présent plan directeur 2025, Oncosuisse présente au Conseil fédéral sept domaines thématiques et leurs objectifs principaux qui, du point de vue des organisations de lutte contre le cancer, doivent être abordés en priorité.

présente au Conseil fédéral sept domaines thématiques et leurs objectifs principaux qui, du point de vue des organisations de lutte contre le cancer, doivent être abordés en priorité. Le Plan directeur 2025 constitue donc une proposition de contenu des organisations de lutte contre le cancer pour l'élaboration d'un Plan national contre le cancer.

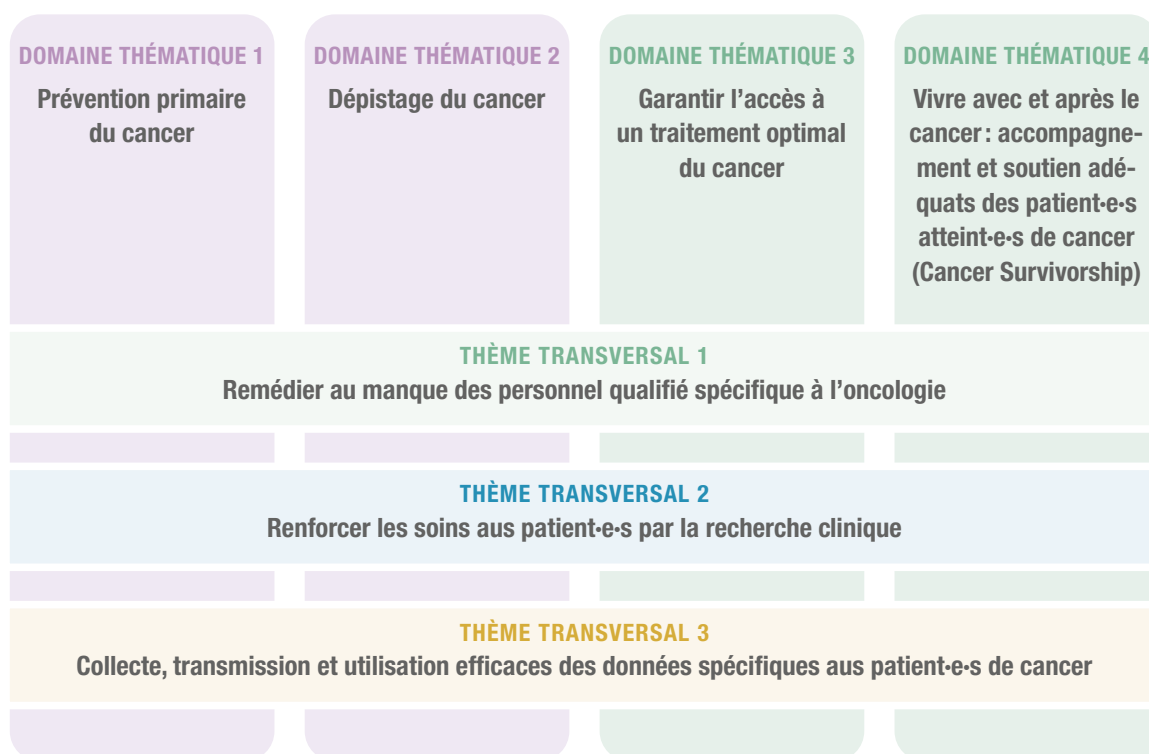
Les défis à la base de cette sélection ont été formulés par la «Cancer Community» suisse. Avec l'implication de plus de 400 expert·e·s issus de 150 organisations/départements

de la prise en charge du cancer en Suisse, la communauté du cancer a identifié les objectifs prioritaires de ses domaines spécifiques et décrit les mesures possibles dans le cadre de 27 ateliers. Le présent Plan directeur 2025 contient en annexe une vue d'ensemble des défis ainsi rassemblés dans le domaine du cancer ainsi qu'une rétrospective des efforts déployés jusqu'à présent au niveau national pour améliorer la coordination des acteur·trice·s du domaine du cancer (Programmes Cancer I et II, Stratégie nationale contre le cancer 2014-2020 et Oncosuisse Forum depuis 2021).

2 Thèmes prioritaires, thèmes transversaux et objectifs pour le Plan national contre le cancer 2025 du point de vue d'Oncosuisse

La réduction de la charge que représente le cancer pour la société ne peut pas être obtenue par la seule amélioration du traitement du cancer. Il faut plutôt envisager des points de départ tout au long du parcours du/de la patient·e, de la prévention, du dépistage, de l'accès et du type de traitement jusqu'aux soins de suivi, ainsi que des thèmes transversaux tels que la recherche clinique, les données, l'enregistrement ou la pénurie de personnel qualifié.

Domaines thématiques prioritaires et thèmes transversaux



Les critères suivants ont été pris en compte lors de la sélection des thèmes :

- **Priorité du point de vue des acteur·trice·s** : quel est le degré d'urgence ou de priorité d'une demande dans le cadre des plateformes thématiques ?
- **Spécificité** : une demande est-elle déjà ou mieux traitée au niveau interpathologique (par ex. DigiSanté, stratégie MNT, plateforme de soins palliatifs, plateforme d'interopérabilité I14Y) ou devrait-elle être traitée à ce niveau ?
- **Possibilité de mise en œuvre** : une demande qui est prioritaire et spécifique peut-elle être mise en œuvre ?

Les domaines thématiques prioritaires, les thèmes transversaux et les objectifs d'un Plan national contre le cancer mentionnés ci-après ont ainsi été, d'une part, établis dans le cadre d'un processus bottom-up (Cancer Community de l'Oncosuisse Forum) et, d'autre part, validés et complétés par des organisations de lutte contre le cancer pertinentes.

Objectifs principaux pour un Plan national contre le cancer du point de vue d'Oncosuisse

- **Objectif principal 1 – Prévention primaire**

En 2032, les lacunes spécifiques au cancer en matière de prévention primaire sont définies et comblées (domaine thématique 1).

- **Objectif principal 2 – Dépistage**

En 2032, 90 % des groupes cibles des cancers recommandés pour le dépistage ont accès à des programmes de dépistage systématique et standardisé (domaine thématique 2).

- **Objectif principal 3 – Équité d'accès**

En 2032, les patient·e·s atteint·e·s de cancer disposent d'un accès rapide et équitable aux thérapies innovantes et fondées sur des preuves (domaine thématique 3).

- **Objectif principal 4 – Cancer Survivorship**

En 2032, des offres de soutien efficaces sont disponibles dans tous les cantons pour les personnes qui vivent avec et après un cancer (domaine thématique 4).

- **Objectif principal 5 – Personnel qualifié**

En 2032, le personnel médical qualifié est en nombre suffisant dans le système suisse de soins contre le cancer, et cette situation est garantie à long terme (thème transversal 1).

- **Objectif principal 6 – Recherche clinique**

En 2032, les patient·e·s atteint·e·s de cancer auront accès à des études cliniques appropriées dans le cadre de leur traitement (thème transversal 2).

- **Objectif principal 7 – Données**

En 2032, les données spécifiques aux patient·e·s atteint·e·s de cancer seront saisies, transmises et utilisées de manière standardisée sur le plan du contenu, de la structure et de la technique (thème transversal 3).

Tous les domaines thématiques prioritaires et les thèmes transversaux, ainsi que les objectifs principaux et les sous-objectifs correspondants, sont décrits en détail dans la suite du document.

2.1 Domaine thématique 1 : Prévention primaire du cancer

Selon la littérature, 30 à 50 % des cancers sont considérés comme évitables en principe, car ils sont en partie conditionnés par les conditions et le mode de vie¹. La Confédération mène des programmes nationaux de prévention dans les domaines « Activité physique et alimentation », « Alcool » et « Tabac » et, en outre, une stratégie MNT propre². La stratégie MNT mentionne certes le cancer, mais ne se focalise pas efficacement sur les domaines présentant le plus grand bénéfice du point de vue spécifique du cancer.

Selon l'Enquête suisse sur la santé³, une partie non négligeable de la population est toujours en surpoids, et il existe encore un potentiel d'optimisation considérable en ce qui concerne la consommation de tabac et d'alcool ainsi que le niveau d'activité physique. Outre les mesures qui s'appliquent au comportement individuel (prévention comportementale), les conditions-cadres (prévention situationnelle) jouent un rôle non négligeable. Un environnement favorable à l'activité physique ou l'interdiction de la publicité pour les produits du tabac en sont des exemples.

De plus, l'environnement a également une influence sur la santé. Certaines influences environnementales sont cancérigènes ou soupçonnées de l'être. Environ 10 % de tous les cancers sont dus à de telles influences. En tant qu'individu, il est possible de se protéger efficacement contre certaines influences, comme le radon, l'amiante ou les rayons UV. Il est plus difficile de se protéger contre d'autres influences, comme les polluants atmosphériques. Pour cela, des mesures structurelles, technologiques et politiques sont nécessaires afin d'éviter, par exemple, la formation de polluants atmosphériques. L'objectif de ces mesures est de réduire ou d'éliminer les effets négatifs sur l'environnement.

Trois des douze recommandations du « Code européen contre le cancer »⁴ concernent les influences de l'environnement ; chacun et chacune peut les mettre en œuvre pour réduire son propre risque de cancer. Dans le cadre de la plateforme thématique d'Oncosuisse « Prévention et dépistage », les expert·e·s en prévention ont constaté que la population suisse n'est souvent pas au courant de ces facteurs environnementaux (exemple du « radon ») ou qu'elle les ignore (exemple des « rayons UV dans les solariums »). Il est donc toujours nécessaire d'agir dans la lutte contre ces facteurs de risque.

Objectif principal 1

En 2032, les lacunes spécifiques au cancer en matière de prévention primaire sont définies et comblées.

1 <https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140673605677252/fulltext>

2 <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>

3 <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/quoi-de-neuf.assetdetail.28625353.html>

4 <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/fr/>

2.2 Domaine thématique 2: Dépistage du cancer

Si le cancer est détecté à un stade précoce, les chances de guérison sont en principe meilleures. Le pronostic de la plupart des cancers dépend du stade de la maladie cancéreuse au moment du diagnostic. L'attrait de principe du dépistage précoce du cancer réside dans la biologie du développement du cancer: la dégénérescence cellulaire, le développement tumoral et la formation de métastases nécessitent généralement, mais pas toujours, plusieurs années avant l'apparition des symptômes cliniques.

Dans le cadre d'un programme de dépistage, les personnes d'un groupe de population se voient proposer un examen sans présenter de signes d'une maladie particulière. L'objectif est de détecter une maladie avant l'apparition des symptômes chez les personnes concernées. Un diagnostic précoce permet d'augmenter les chances de guérison, d'appliquer un traitement moins lourd et/ou d'améliorer l'évolution de la maladie. Pour certains types de cancer, comme le cancer du col de l'utérus ou le cancer du côlon, il est en outre possible de détecter et de traiter des stades précancéreux et de prévenir ainsi l'apparition d'un cancer. Pour les personnes incluses dans le groupe cible, les bénéfices d'une participation l'emportent sur les risques.

Un programme de dépistage englobe l'ensemble du processus, de l'invitation à participer au diagnostic confirmé. Les examens de dépistage effectués dans le cadre de programmes contribuent en outre de manière importante à l'équité d'accès, car ils peuvent être proposés sans franchise. Pour qu'un programme de dépistage puisse être proposé pour un type de cancer, différentes conditions doivent être remplies. En Suisse, il existe dans de nombreux cantons – mais pas tous – des programmes de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal; ceux-ci ne sont toutefois pas organisés de manière uniforme. L'extension des programmes de dépistage à d'autres types de cancer fait actuellement l'objet de discussions. Les examens de dépistage dans le cadre des syndromes de prédisposition au cancer sont également pertinents.

Les processus d'introduction ou d'extension d'un programme de dépistage en Suisse sont complexes; il faut tenir compte à la fois des aspects organisationnels et juridiques. Il s'agit notamment de déposer une demande auprès de l'OFSP afin que la commission compétente puisse ensuite prendre une décision concernant la prise en charge des coûts et l'exemption de la franchise dans le cadre de l'article 12 de l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins. Les cantons sont responsables de l'introduction et de la mise en œuvre des programmes. Actuellement, les cantons ne sont pas tenus d'introduire des programmes de dépistage précoce, ce qui a pour conséquence que toutes les personnes en Suisse n'ont pas un accès équivalent et exempté de franchise aux examens de dépistage précoce.

Objectif principal 2

Dépistage: en 2032, 90 % des groupes cibles des cancers recommandés pour le dépistage ont accès à des programmes de dépistage systématiques et standardisés.

Sous-objectif 2.1

50 % des groupes cibles participent au programme de dépistage.

Sous-objectif 2.2

Surveillance des syndromes de prédisposition au cancer : en 2032, la surveillance des syndromes de prédisposition au cancer en oncologie adulte et pédiatrique est améliorée.

Sous-objectif 2.3

Innovation dans le dépistage du cancer : en 2032, un processus d'autorisation, d'introduction et d'évaluation des innovations fondées sur des données probantes dans le dépistage du cancer est défini et mis en œuvre, ce qui permet une utilisation opportune des nouvelles technologies de dépistage.

2.3 Domaine thématique 3: Garantir l'accès à un traitement optimal du cancer

Les thérapies établies que sont la chirurgie, la chimiothérapie, la radio-oncologie, l'immunothérapie, la transplantation de cellules souches et de moelle osseuse ainsi que l'hormonothérapie connaissent d'énormes changements grâce à de nouvelles approches. Ces dernières années, la recherche a permis des avancées remarquables en termes d'efficacité, de précision et de traitements anticancéreux peu invasifs. L'expansion des produits médicaux de thérapie avancée (ATMP) avec des thérapies ciblées, des thérapies immunitaires et des thérapies cellulaires modifie considérablement le traitement du cancer depuis dix ans.

Le cadre juridique a du mal à s'adapter aux évolutions rapides. Pour améliorer l'accès aux médicaments innovants, des mesures de coordination, de collecte de données et d'évaluation doivent être prises et pourraient faire partie d'un plan directeur contre le cancer.

Il est pertinent de distinguer trois niveaux afin de s'assurer que les bons médicaments, sûrs, arrivent au bon moment pour le/la bon·ne patient·e :

2.3.1 Les procédures standard de mise sur le marché

En Suisse, les procédures d'autorisation sont longues et peu transparentes. Face aux nouvelles thérapies coûteuses, au manque de transparence des prix au niveau international et aux problèmes d'approvisionnement en médicaments, les procédures atteignent leurs limites.

Il existe de grandes différences dans l'accès aux nouveaux médicaments anticancéreux. De l'autorisation de mise sur le marché à la prescription, l'accès est problématique. Selon une nouvelle étude du Netherlands Cancer Institute et du European Fair Pricing Network (EFPN)⁵, les patient·e·s atteint·e·s de cancer en Europe sont confronté·e·s à un accès très inégal aux médicaments anticancéreux innovants. Les chercheur·euse·s ont constaté que l'accès des patient·e·s à six nouveaux médicaments anticancéreux variait considérablement entre les pays, au sein d'un même pays, entre différents médicaments et entre les hôpitaux généraux et spécialisés.

L'OFSP a mis en place les procédures Early Dialogue et Early Access, qui améliorent la coordination entre l'OFSP, Swissmedic et la Commission fédérale des médicaments (CFM). Il est toutefois important que les programmes Early Access soient mis en place pour les bons médicaments. Les programmes Early Access pour les médicaments dont l'évidence est limitée et l'efficacité incertaine pourraient augmenter les risques pour la sécurité des patient·e·s.

2.3.2 Les procédures de négociation des prix des médicaments coûteux ON-LABEL avec limitation – Modèles de prix confidentiels

Pour garantir l'accès à des médicaments innovants mais coûteux, la Suisse utilise depuis dix ans des modèles de prix, c'est-à-dire des contrats de droit public entre l'OFSP et le titulaire de l'autorisation de mise sur le marché d'un médicament. L'objectif de tels contrats est de garantir un accès plus rapide et moins cher à des médicaments nouveaux et potentiellement innovants. Plusieurs études démontrent⁶ (notamment Gamba et al. et Carl et Vokinger) que les modèles de prix n'entraînent ni un accès plus rapide, ni un accès moins cher aux médicaments. Ces modèles de prix sont confidentiels et doivent cependant pouvoir être objectivés scientifiquement. Il manque des données sur le suivi à long terme des patient·e·s. Ces modèles de prix, qui sont normalement exceptionnels, ont tendance à se multiplier. Ils affaiblissent le processus standard qui permet d'inscrire les meilleures substances au meilleur prix dans la liste des spécialités, en effectuant la comparaison thérapeutique transversale (TQV) et la comparaison des prix à l'étranger (APV). Il serait judicieux de réfléchir à d'autres indicateurs que la TQV et l'APV comme critères d'évaluation de leur adéquation, de leur efficacité et de leur économicité.

5 Julie M. Vancoppenolle et al. (2023): Differences in time to patient access to innovative cancer medicines in six European countries. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ijc.34753>, International Journal of Cancer. L'étude s'est basée sur une enquête menée auprès de pharmacien·ne·s hospitaliers dans 19 hôpitaux de six pays européens. L'équipe de recherche a déterminé le parcours de six médicaments anticancéreux innovants (quatre thérapies ciblées et deux immunothérapies) pour 20 indications, depuis – ou même avant – l'autorisation de l'EMA jusqu'au moment où les premier·ère·s patient·e·s bénéficient effectivement du traitement indiqué.

6 Gamba S., Pertile P., Vogler S. (2020): The impact of managed entry agreements on pharmaceutical prices, Health Economics, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/hec.4112>
Carl D, Vokinger K., (2021): Patients' access to drugs with rebates in Switzerland _ Empirical analysis and policy implications for drug pricing in Europe, The Lancet Regional Health

2.3.3 Les procédures pour les indications OFF-LABEL

Un autre aspect spécifique aux derniers développements dans le traitement du cancer concerne l'adaptation des traitements à chaque situation, ce qui amène parfois l'oncologue à s'écarter des prescriptions standardisées.

Ce changement rapide entraîne des conséquences; l'utilisation hors étiquette devient ainsi de plus en plus fréquente dans le traitement du cancer. Pour 20 à 30 % des patient·e·s, il arrive qu'au cours du traitement, on leur propose un médicament off-label, c'est-à-dire en dehors de l'autorisation régulière.

Il existe toutefois une inégalité de traitement choquante entre les patient·e·s en ce qui concerne la prise en charge des coûts des médicaments hors étiquette⁷. Les coûts d'un médicament anticancéreux, généralement indispensable à la survie, peuvent s'élever à plusieurs centaines de milliers de francs par an. Si une assurance-maladie refuse de prendre en charge un traitement hors étiquette ou si elle ne parvient pas à se mettre d'accord sur le prix avec le fabricant du médicament, les coûts sont à la charge des personnes touchées par le cancer – et sont généralement inabordables pour elles. Les décisions de l'assurance-maladie pour ou contre une prise en charge des coûts sont parfois peu transparentes et les patient·e·s n'ont aucune possibilité de recours, si ce n'est par la voie juridique, longue et coûteuse. Cela représente un stress considérable pour les personnes concernées et leurs familles.

Objectif principal 3

En 2032, les patient·e·s atteint·e·s de cancer disposent d'un accès rapide et équitable à des traitements innovants et fondés sur des données probantes.

2.4 **Domaine thématique 4: Vivre avec et après le cancer: accompagnement et soutien adéquats des patient·e·s atteint·e·s de cancer (Cancer Survivorship)**

Chaque année, plus de 46 000 personnes sont atteintes d'un cancer. Selon les estimations, la Suisse comptera plus d'un demi-million de survivant·e·s du cancer d'ici 2030. Vivre avec et après le cancer est lié à long terme à de multiples expériences qui marquent plus ou moins fortement les personnes concernées et leurs proches. Ce qui est décisif pour les personnes touchées par le cancer, c'est le retour à la vie quotidienne et au travail ainsi que l'ouverture de nouvelles possibilités pour une période avec et après un cancer

⁷ <https://www.liguecancer.ch/medias/communiqués-de-presse/pages/2020/la-ligue-contre-le-cancer-demande-legalite-d'accès-y-compris-pour-les-médicaments-utilisés-hors-étiquette-off-label>

2.4.1 Offres de soins pour garantir l'égalité des chances face aux traitements

Le développement de nouveaux traitements oncologiques, parfois très complexes et de plus en plus auto-administrés, ainsi que les effets indésirables, parfois à long terme, des thérapies entraînent un besoin important de soutien à l'autogestion, aux compétences en matière de santé et à l'adhésion aux médicaments. En comparaison avec d'autres populations atteintes de maladies chroniques, peu de programmes et d'offres ont été établis en oncologie, notamment dans le domaine ambulatoire et dans l'environnement domestique des patient·e·s et de leurs proches, où les offres font défaut. Celles-ci sont en partie couvertes par des ONG, mais ne sont pas encore intégrées dans les structures de soins à égalité de chances.

La prise en charge à long terme des personnes atteintes de cancer comprend des mesures de soins et de soutien à long terme, la gestion des conséquences tardives et à long terme du traitement, l'amélioration de la qualité de vie ainsi que des mesures pour la santé psychosociale. Un conseil à ce sujet peut aider les malades du cancer et leurs proches à mobiliser les ressources existantes et à trouver une nouvelle orientation. La promotion de l'efficacité personnelle peut permettre aux personnes atteintes de cancer d'être plus autonomes au quotidien face aux conséquences de la maladie et des thérapies. Il convient de tenir compte en particulier du domaine de l'oncologie pédiatrique. Au moins deux tiers des survivant·e·s du cancer de l'enfant souffrent de séquelles qui influencent leur quotidien et leur avenir.

2.4.2 Offres de soutien pour les survivant·e·s du cancer

Alors que les premiers effets secondaires apparaissent déjà pendant le traitement, les plus grands défis se situent après la fin du traitement. Durant cette phase, les personnes tentent de retrouver une certaine normalité, tandis que l'encadrement et l'accompagnement sont moindres. Durant cette phase, les personnes concernées manquent surtout de repères pour savoir à qui s'adresser pour des offres de suivi et de soutien efficaces; une prise en charge individuelle, centrée sur l'être humain et intégrée est donc un facteur de réussite décisif. Et ce, dès le moment du diagnostic. Par la suite, la rééducation, la réintégration ainsi que la prévention tertiaire deviennent également des facteurs importants.

Les soins palliatifs et les soins de support sont également des disciplines importantes dans le cadre d'un cancer et doivent être pris en compte dans l'accompagnement et le soutien adéquats des survivant·e·s du cancer. Les proches, les ami·e·s et le personnel soignant sont également directement concernés par les survivant·e·s du cancer.

Objectif principal 4

En 2032, des offres de soutien efficaces sont disponibles dans tous les cantons pour les personnes qui vivent avec et après un cancer.

Sous-objectif 4.1

Un concept validé à l'échelle nationale pour les offres de soutien pendant les thérapies et un suivi systématique⁸ et des offres de soutien sont disponibles et le besoin d'une prise en charge accrue est connu.

2.5 Thème transversal 1 : Remédier au manque de personnel qualifié spécifique à l'oncologie

La pénurie de personnel qualifié dans le secteur de la santé est aiguë. Outre la pénurie de personnel soignant dont on parle beaucoup, il existe également une pénurie de médecins. La fermeture de services par manque de personnel qualifié est une réalité en Suisse⁹. Une nouvelle étude du Secrétariat d'État à l'économie SECO sur la pénurie de personnel qualifié a systématiquement recensé la pénurie structurelle de personnel qualifié dans différents secteurs économiques en Suisse¹⁰. Le domaine des spécialistes des professions de la santé présente un taux de pénurie de personnel qualifié supérieur à la moyenne.

Le problème s'étend à l'ensemble du système de santé, mais il peut ou doit être résolu de manière spécifique à la pathologie. C'est pourquoi il est nécessaire de prendre des mesures pour remédier à la pénurie de personnel qualifié dans le domaine des soins du cancer.

Objectif principal 5

En 2032, il y a suffisamment de personnel médical qualifié dans le domaine des soins contre le cancer en Suisse, et cette situation est assurée de manière durable.

⁸ Le suivi systématique repose sur le modèle bio-psycho-socio-spirituel et commence dès le diagnostic du cancer. Le suivi systématique et global comprend la transmission d'informations appropriées, le dépistage des besoins, l'élaboration d'un plan de suivi avec les personnes concernées et l'accompagnement et le soutien en fonction des besoins, y compris l'accompagnement psychosocial ainsi que la coordination des offres de soutien complémentaires (également dans le domaine paramédical) des survivants du cancer.

⁹ <https://kpmg.com/ch/en/industries/healthcare/workforce-shortage.html>

¹⁰ https://www.seco.admin.ch/seco/fr/home/Publikationen_Dienstleistungen/Publikationen_und_Formulare/Arbeit/Arbeitsmarkt/Fachkraeftebedarf/indikatorensystem_arbeitskraeftesituation.html

2.6 Thème transversal 2: Renforcer les soins aux patient-e-s par la recherche clinique

L'éventail de la recherche sur le cancer peut être grossièrement divisé en cinq domaines de recherche différents: la recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche psychosociale, la recherche épidémiologique et la recherche sur les soins.

En matière de recherche fondamentale, la Suisse occupe une position de pointe au niveau international. Cependant, il existe également des domaines de recherche dans lesquels un développement est encore nécessaire. Il s'agit notamment de la recherche clinique académique, des domaines de recherche tels que les soins palliatifs, la réadaptation, les soins de support et la psycho-oncologie ainsi que de la recherche sur les services de santé.

Chacun des domaines mentionnés a ses particularités, qu'il convient d'examiner de manière spécifique. En ce qui concerne la recherche clinique, par exemple, le problème est que de nombreuses études internationales sur les médicaments n'incluent pas les patient-e-s suisses en raison des conditions locales non optimales (petit nombre de patient-e-s, fragmentation, réglementation, numérisation insuffisante, niveau des coûts). Une amélioration de ces conditions serait bénéfique pour de nombreuses personnes touchées par le cancer. Dans les domaines des soins de support, des soins palliatifs ou de la recherche sur les services de santé, la quantité et parfois la qualité des projets de recherche existants ainsi que leurs programmes d'encouragement peuvent être améliorés.

Parallèlement, il existe aussi des conditions générales qui sont identiques ou similaires pour tous (p. ex. les réglementations légales ou le financement) et qui posent des problèmes dans chaque domaine. Le Programme national contre le cancer 2005-2010 proposait déjà des solutions à ce problème, mais il est évident que des améliorations sont encore nécessaires.

Objectif principal 6

En 2032, les patient-e-s atteint-e-s de cancer auront accès à des essais cliniques appropriés dans le cadre de leur traitement.

Sous-objectif 6.1

Garantir à long terme le financement de la recherche oncologique pédiatrique en Suisse.

Sous-objectif 6.2

Simplification des processus bureaucratiques nécessaires à l'ouverture en Suisse d'une étude en cours au niveau international.

2.7 Thème transversal 3: Collecte, transmission et utilisation efficaces des données spécifiques aux patient-e-s atteint-e-s de cancer

Le système de santé suisse est manifestement en retard en matière de numérisation, tant en comparaison internationale que par rapport à d'autres secteurs. Les données médicales sont dispersées chez tous les acteur·trice-s et de qualité variable, mais elles sont rarement échangeables électroniquement entre elles ou entre différents partenaires.

Ce constat s'applique également à l'oncologie. Les données collectées ne sont souvent pas accessibles à d'autres fins, c'est-à-dire à la recherche; de plus, elles ne peuvent pas être mises en relation ou ne peuvent être utilisées que de manière limitée. Ainsi, on ne sait généralement pas si un traitement contre le cancer est soumis à des différences indésirables en termes d'âge, de sexe, de région, de classe sociale ou de type d'assurance maladie, car ces informations sont souvent stockées à différents endroits (problème de connectivité). Les données de soins relatives au cancer ne sont pas saisies sous une forme structurée selon des normes uniformes (problème de comparabilité). Enfin, il est difficile d'évaluer l'économicité des soins de santé, car les données sur les coûts nécessaires à cet effet ne sont pas accessibles (problème de disponibilité).

La cancérologie pourrait justement profiter d'une saisie efficace des données. Il s'agit en effet d'un « low hanging fruit » car, en oncologie, les données d'un/une seul-e et même patient-e doivent être transmises à de nombreux services (médecins généralistes et spécialistes, organismes de certification, registres du cancer), ce qui se fait encore manuellement dans la plupart des centres. La multiplication des tâches manuelles – tant en ce qui concerne la structuration des données que leur transmission aux registres cantonaux des tumeurs – est importante, source d'erreurs et très éloignée du principe « once-only ».

De nombreuses collections de données contiennent des données sur les mêmes patient-e-s, par exemple les registres cantonaux ou nationaux du cancer, les registres SAKK, les registres cliniques locaux ou les cohortes spécifiques à une maladie (par exemple la cohorte VIH). La mise en relation de toutes ces données est appelée « data linkage ». Pour que cela soit possible, certaines conditions doivent être remplies.

Les problèmes sont reconnus depuis longtemps. Le Programme national contre le cancer 2005-2010 postulait déjà que les méthodes de collecte des données devaient être améliorées. Certes, quelques améliorations ont été apportées depuis lors (p. ex. introduction de la loi sur l'enregistrement des cancers, stratégie en matière de données du Conseil fédéral), mais il est toujours nécessaire d'agir.

Objectif principal 7

En 2032, les données spécifiques aux patient-e-s atteint-e-s de cancer sont saisies, transmises et utilisées de manière standardisée sur le plan du contenu, de la structure et de la technique.

ANNEXE 1 – Les soins contre le cancer en Suisse : les défis à relever

Plus de dix ans se sont écoulés depuis l'élaboration de la Stratégie nationale contre le cancer. Il convient donc de montrer, pour les domaines de prise en charge liés au cancer (annexe 1) ainsi que pour les thèmes transversaux liés au cancer (annexe 2), quels sont les nouveaux défis – ou ceux qui subsistent – auxquels ils sont confrontés aujourd'hui.

Prévention

Comme indiqué dans le *chapitre 2.1*, la prévention primaire reste le pilier central d'une réduction efficace des décès dus au cancer. Comme de nombreux facteurs de risque ne se rapportent pas exclusivement au risque de cancer, la prévention primaire liée au cancer bénéficie de stratégies et de programmes d'action d'ordre supérieur. Cela concerne notamment les facteurs de risque que sont l'obésité, le manque d'activité physique, l'alcool et le tabac. Il est toutefois nécessaire d'agir sur certains facteurs environnementaux, tels que le rayonnement UV, le radon et d'autres polluants atmosphériques ou pesticides.

Détection précoce

Un programme de dépistage englobe l'ensemble du processus, de l'invitation à participer au diagnostic confirmé. L'accès à un traitement efficace doit également être garanti. En Suisse, il existe dans de nombreux cantons – mais pas tous – des programmes de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal ; ceux-ci ne sont toutefois pas organisés de manière uniforme. On discute actuellement de l'extension des programmes de dépistage à d'autres types de cancer, comme l'a recommandé le groupe d'expert·e·s national pour le dépistage du cancer du col de l'utérus¹¹ et du cancer du poumon¹². Le comité d'expert·e·s a été mis en place en 2019 dans le cadre de la CSN en tant que projet pilote. La phase pilote s'est achevée en décembre 2022. Le panel d'expert·e·s a été mis en veilleuse jusqu'à ce qu'une solution de suivi soit clarifiée.

Les questions les plus urgentes dans le domaine du dépistage du cancer en Suisse sont décrites au *chapitre 2.2* et assorties d'objectifs prioritaires du point de vue d'Oncosuisse.

Traitement

En Suisse, environ 46 000 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chaque année¹³. Selon les prévisions, il y aura en Suisse jusqu'à 67 000 nouveaux cas de cancer par an en 2040¹⁴. À cela s'ajoute un nombre croissant de « Cancer Survivors » qui, une fois le traitement immédiat

11 <https://cancerscreeningcommittee.ch/fr/themes/depistage-du-cancer-du-col-de-luterus/>

12 <https://cancerscreeningcommittee.ch/fr/themes/depistage-du-cancer-du-poumon-par-ldct/>

13 <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.assetdetail.19305697.html>
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>

14 <https://publications.iarc.fr/586>

terminé, souffrent d'effets secondaires physiques ou psychosociaux ou de séquelles dues à la maladie cancéreuse et aux thérapies suivies et ont besoin d'un accompagnement à long terme. Cela montre d'autant plus l'urgence d'un regard coordonné sur les futures structures de soins. Il s'agit d'identifier les champs d'action, d'assurer le flux d'informations et de communication ainsi que de réunir les bonnes personnes au bon moment pour trouver des solutions communes.

L'évolution rapide des différentes thérapies anticancéreuses a considérablement modifié le traitement du cancer au cours des 20 dernières années.

Cette évolution rapide entraîne des conséquences. Ainsi, l'utilisation dite « off-label » dans le traitement du cancer devient de plus en plus fréquente, les négociations de prix des médicaments se compliquent et les procédures standard de mise sur le marché doivent être repensées (*voir chapitre 2.3*).

La collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire sera à l'avenir une condition d'autant plus importante pour un traitement optimal le long du parcours du/de la patient·e que la coordination qui en résulte est complexe. Les réseaux de traitement jouent un rôle important dans la thérapie des patient·e·s atteint·e·s de cancer; les interfaces d'information et de traitement sont au centre de la future collaboration entre tous les acteur·trice·s du traitement et du suivi.

Cela implique de s'intéresser également à la qualité au sein du réseau. La prise en compte de la qualité des structures, des processus et des résultats (output/outcomes) ouvre de nouvelles possibilités de se rapprocher des processus, tant du point de vue des patient·e·s que du point de vue financier, et de les optimiser si possible.

Les complexes thématiques décrits se situent à la croisée de la médecine hautement spécialisée et des soins oncologiques de base. Cela met encore une fois en évidence l'étendue et, donc, la complexité du réseau à organiser et à diriger. En résumé, on peut dire que les défis tels que la multi- et l'interprofessionnalité, l'implication accrue des personnes atteintes de cancer et de leurs proches, le développement de la qualité, l'évolution des coûts, l'accès équitable à des soins optimaux pour tous les patient·e·s atteint·e·s de cancer restent des thèmes centraux.

Soins postopératoires

Le cancer est passé d'une maladie incurable qui limite la vie à une maladie chronique qui change la vie.

Le terme anglais « Cancer Survivors » s'est imposé dans les milieux spécialisés pour désigner les personnes qui vivent avec et après un diagnostic de cancer. On estime qu'il y a aujourd'hui environ 450 000 Cancer Survivors en Suisse et que, d'ici 2030, ils seront près d'un demi-million selon les estimations¹⁵. Pour tenir compte de cette évolution, ce thème a été jugé extrêmement important et décrit en détail au *chapitre 2.4* comme domaine thématique prioritaire 4: « Vivre avec et après le cancer: accompagnement et soutien adéquats des patient·e·s atteint·e·s de cancer (Cancer Survivorship) », et des objectifs de mise en œuvre possibles ont été formulés par Oncosuisse.

¹⁵ <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-chiffres-du-cancer/-dl-/fileadmin/downloads/sheets/chiffres-le-cancer-en-suisse.pdf>

ANNEXE 2 – Thèmes transversaux liés au cancer : les défis à relever

Les thèmes transversaux concernent plusieurs domaines thématiques et ont été abordés par la communauté du cancer dans différents ateliers. Ils ne sont donc pas à classer dans le sens du parcours du/de la patient·e (prévention-dépistage-traitement-suivi), mais à considérer de manière transversale.

Recherche

Il y a une quarantaine d'années, plus de deux tiers des patient·e·s mouraient encore de leur cancer. Heureusement, la plupart des cancers ont connu depuis lors des progrès considérables en matière de traitement. Une meilleure information, de meilleures possibilités de diagnostic permettant un traitement plus précoce, des techniques chirurgicales et de radiothérapie nouvelles et innovantes, des médicaments avec de nouveaux principes d'action ainsi qu'un meilleur traitement de soutien y ont contribué. L'exploitation systématique des résultats de la recherche clinique a constitué une base essentielle de cette évolution.

Cependant, de nombreuses questions restent ouvertes et les réponses trouvées en soulèvent souvent de nouvelles. C'est pourquoi la recherche clinique dans le domaine du cancer continue d'occuper une place prépondérante ; elle doit contribuer à améliorer encore les chances de survie et la qualité de vie des patient·e·s atteint·e·s de cancer.

Dans ce contexte, il convient de mentionner la participation des patient·e·s à la planification et à la réalisation des études, ce que l'on appelle la Patient and Public Involvement (PPI). Les profanes ont un autre point de vue que les chercheur·euse·s. Ils apportent des expériences pratiques tirées de leur vie quotidienne, par exemple s'ils ont vécu une maladie dans leur propre chair ou si leur famille est concernée. Le PPI se distingue de la simple participation à un projet de recherche. Dans le PPI, les représentant·e·s des patient·e·s apportent activement leur perspective individuelle ou leurs connaissances et expériences spécifiques. Le PPI peut améliorer la qualité, l'efficacité et l'impact de la recherche clinique lorsqu'une étude est menée d'une manière qui répond aux besoins et aux priorités des personnes concernées.

La liste détaillée des différents domaines de recherche dans le domaine du cancer et l'intégration dans le contexte international et national figurent au [chapitre 2.6](#) en tant que thème transversal prioritaire.

Données et registres

En médecine, de nombreuses données sont générées dans le cadre des traitements quotidiens, que ce soit dans le cadre des examens (p. ex. laboratoire, radiologie, pathologie), de la thérapie (administration de médicaments, interventions chirurgicales, radiothérapie, etc.) ou du suivi. Ces données sont généralement enregistrées dans un dossier médical électronique. Différents systèmes sont disponibles à cet effet d'une institution à l'autre.

En raison de dispositions légales ou autres (par exemple la certification), les prestatrice·s de soins sont tenus de saisir certaines données dans des registres. Les registres cantonaux du cancer en sont un exemple typique. Les médecins, laboratoires, hôpitaux et autres institutions privées ou publiques du secteur de la santé sont tenus, en vertu de la loi sur les registres des

tumeurs, de communiquer à partir du 1er janvier 2020 certaines données relatives aux maladies cancéreuses au registre des tumeurs compétent. Des données de base doivent être fournies pour chaque type de cancer, et des données supplémentaires doivent être fournies pour les cancers des enfants et des adolescents, ainsi que pour les cancers du sein, du côlon et de la prostate chez les adultes. La manière dont ces données sont transmises n'est pas prescrite, contrairement aux registres liés à la certification par exemple, où les données doivent être saisies à l'aide d'un masque de saisie.

La saisie des données est complexe et nécessite des connaissances et une formation approfondie. Pour les fournisseurs de prestations, la saisie des données pour les registres représente une charge administrative supplémentaire et donc du temps, qui n'est généralement pas compensée financièrement. Pour les fournisseurs de prestations individuels, les avantages liés à un registre ne sont souvent pas évidents. Il n'y a donc pas d'équilibre entre les dépenses et les bénéfices, ce qui nuit à la motivation. Dans l'ensemble, les données sont souvent hétérogènes, non structurées, incomplètes et parfois même erronées.

Il est clair que les saisies multiples entraînent des coûts et un grand potentiel d'erreurs. Un ensemble de données uniforme et structuré, collecté auprès de chaque patient·e atteint·e d'un cancer en Suisse, permettrait manifestement d'améliorer considérablement l'efficacité et la qualité.

Groupes spécifiques de patient·e-s : enfants et adolescent·e-s ; personnes âgées

Plus de quatre enfants et adolescent·e-s sur cinq atteint·e-s d'un cancer sont aujourd'hui traité·e-s avec succès et guérissent de leur cancer¹⁶. Comme les enfants grandissent et se développent encore, ils sont particulièrement sensibles aux thérapies. C'est pourquoi de nombreux ancien·ne-s patient·e-s atteint·e-s de cancer de l'enfant souffrent de séquelles du traitement du cancer. Il s'agit par exemple de retards de croissance, de stérilité, de difficultés d'apprentissage ou d'un risque accru de développer un autre cancer¹⁷.

Les enfants et les adolescent·e-s sont atteint·e-s d'autres types de cancer que les adultes ; ils ont donc besoin d'une recherche clinique spécialement adaptée à leurs besoins. De nombreux succès de la recherche sur le cancer sont obtenus dans le traitement des cancers adultes. En raison des caractéristiques biologiques différentes des cancers chez les enfants et les adolescent·e-s, ces derniers ont besoin d'un diagnostic spécifique et de nouveaux médicaments.

L'avancée en âge est un facteur de risque élevé pour le cancer. 60 % des maladies malignes nouvellement diagnostiquées et 70 % de tous les décès dus au cancer concernent des personnes de plus de 65 ans, principalement des cancers de la prostate, de la vessie, du côlon, de l'utérus, du pancréas, de l'estomac, du rectum et des poumons.

Pénurie de personnel qualifié

La pénurie de personnel qualifié pose de nouveaux défis aux organisations de santé. La demande croissante de services de santé dépasse l'offre de professionnels, ce qui accroît la pression sur les systèmes de santé, tant au niveau national qu'international.

¹⁶ <https://spog.ch/fr/cancer-de-lenfant/le-cancer-chez-les-enfants/>

¹⁷ <https://spog.ch/fr/news/querir-dun-cancer-pediatrique-et-apres-2/>

En Suisse, la qualité des soins est encore considérée comme élevée. Toutefois, selon une enquête menée auprès des professionnels de la santé, elle a souffert ces dernières années de la charge de travail importante et de la pression du temps. Certes, toutes les procédures nécessaires continuent d'être effectuées et tou-te-s les patient-e-s accepté-e-s, mais les délais d'attente pour une place de traitement peuvent entraîner une détérioration des résultats thérapeutiques. Ce facteur est pertinent. Un début de traitement « retardé » peut entraîner un retard de guérison ou des séquelles permanentes de la maladie. C'est notamment le cas pour les traitements contre le cancer.

En 2010 déjà, la commission Lancet a critiqué le fait que, dans le système de santé, l'expertise et l'excellence professionnelles (« en savoir toujours plus de la part d'un nombre toujours plus restreint de personnes ») passent avant tout autre objectif¹⁸. Dans son analyse, elle désigne une série d'autres lacunes, comme la hiérarchisation des professions et des spécialisations, la socialisation professionnelle, qui enseigne des contacts épisodiques et des interventions techniques et instrumentales, surtout dans les soins hospitaliers, l'éloignement des soins de base, la préparation insuffisante au travail en équipe et, surtout, l'occultation des liens entre le système de santé, l'économie et la politique. En conséquence, il a été constaté que l'on s'en tenait à d'anciens schémas de pensée au lieu de former des professionnels de la santé capables d'affronter l'avenir.

De toute évidence, la formation dans le système de santé devrait s'orienter vers la nouvelle situation, où la pénurie et l'utilisation efficace des ressources sont des facteurs déterminants. Outre l'expertise professionnelle, l'organisation et la répartition du travail avec d'autres professions de la santé ainsi que la gestion des interfaces font l'objet d'une attention particulière. L'accent devrait être mis sur l'interaction entre des professionnels aux compétences différentes et complémentaires afin d'atteindre les objectifs de prévention, de diagnostic, de thérapie, de réadaptation ou de soins palliatifs.

Transmission des connaissances (Patient Education, Patient Empowerment, Cancer Literacy)

L'augmentation des connaissances médicales et infirmières au cours des dernières années est énorme et le défi consiste à rendre ces connaissances transparentes et utilisables de manière fiable par les patient-e-s. Les connaissances et les informations sont souvent disponibles, mais elles doivent être rassemblées et reliées de manière appropriée. Souvent, les médecins ou l'ensemble du personnel de santé ne savent pas que certaines informations existent déjà.

Jusqu'à présent, les facteurs de réussite de la transmission des connaissances ont été peu mis en lumière et il manque souvent une approche systématique et ciblée des connaissances. La transmission du savoir implique toujours une communication ; celle-ci est réussie lorsqu'elle se fait d'égal à égal. Un langage simple en fait également partie.

Parallèlement, il existe également un potentiel d'amélioration dans le domaine de l'éducation des patient-e-s et du « Patient Empowerment ». Cela comprend toutes les mesures pédagogiques/psychologiques qui contribuent à améliorer l'état de santé et le sentiment de cohérence. Un conseil psychosocial peut aider les malades du cancer et leurs proches à mobiliser les ressources existantes et à trouver une nouvelle orientation. La promotion de l'auto-efficacité dans les interventions de soins peut permettre aux personnes atteintes de cancer d'être plus

¹⁸ Frenk J., Chen L. et al. 2010, Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21112623/>

autonomes au quotidien face aux conséquences de la maladie et des thérapies. De nombreux patient·e·s souhaitent un tel soutien et les professionnels de la santé demandent depuis longtemps que les offres psycho-oncologiques fassent partie du plan thérapeutique global en cas de cancer.

La sensibilisation et la transmission des connaissances sont des éléments essentiels tout au long du parcours du/de la patient·e. Les nouveaux médias peuvent jouer un rôle important à cet égard. Par exemple, les connaissances sur le cancer ou sur la santé en général peuvent être mises gratuitement à la disposition de toute la population via des podcasts. Avec son podcast «Savoir contre le cancer»¹⁹, la Recherche suisse contre le cancer (RSC) rapproche la recherche sur le cancer des gens. Des histoires personnelles et émouvantes de patient·e·s rencontrent le savoir-faire de chercheur·euse·s. La série de podcasts de la FMH «À mes côtés»²⁰ vise également à mettre à la disposition de la population les connaissances médicales des personnes concernées.

Transfert des résultats de la recherche vers la pratique

La recherche clinique fournit en permanence de nouvelles connaissances. Nombre de ces innovations ont le potentiel d'améliorer les soins de santé et la santé publique. Mais il n'est pas rare que ce potentiel se perde parce que la mise en pratique échoue.

Alors que la recherche clinique est depuis longtemps un processus hautement structuré et scientifique, peu de méthodes scientifiques sont utilisées pour le transfert des connaissances de la recherche vers la pratique. On travaille principalement avec le paradigme de la diffusion des connaissances (dissémination), mais pas avec celui de l'implémentation des connaissances.

Selon les études, seule une petite partie des connaissances médicales basées sur les preuves est appliquée dans la pratique. Selon les études et les domaines médicaux, on parle d'une proportion comprise entre 14 et 50 %. De plus, le transfert de ces connaissances se fait avec une lenteur inquiétante – une étude en oncologie montre qu'il faut jusqu'à 15 ans entre le moment où les données décisives sont publiées et le moment où la moitié de la population bénéficie de nouvelles procédures²¹. Cela signifie que beaucoup d'argent est investi dans le développement de nouveaux traitements dans la recherche clinique, mais que seule une fraction des interventions qui en résultent profite réellement aux personnes. Pour optimiser ce transfert, une mise en œuvre systématique est nécessaire dans de nombreux cas.

Assurance qualité

Tou·te·s les acteur·trice·s concerné·e·s (Confédération, sociétés spécialisées, organisations de patient·e·s) s'accordent à dire que l'assurance qualité en oncologie revêt une grande importance. En effet, en Suisse, l'assurance qualité en oncologie a lieu dans de nombreuses institutions et sous diverses formes. Actuellement, la Suisse compte 145 centres de lutte contre les tumeurs certifiés par la DKG, et la tendance est à la hausse. C'est pourquoi Oncosuisse, en tant qu'interlocuteur national de la DKG pour les questions de certification, a créé en mars 2021 le groupe de travail de la certification en oncologie suisse (CTCOS) afin de maîtriser cette mission

19 <https://www.cancerresearch.ch/our-commitment/we-bring-cancer-research-closer-to-you/science-against-cancer>

20 <https://an-meiner-seite.fmh.ch/fr/index.cfm>

21 <https://smw.ch/index.php/smw/article/view/3274>

avec un groupe de parties prenantes largement soutenu. Le label Q de la Ligue suisse contre le cancer (LSC) est également un label de qualité pour les centres du sein qui doit répondre à des exigences clairement définies en matière de qualité du traitement et de la prise en charge des patient·e·s atteint·e·s de cancer du sein.

Toutefois, l'assurance qualité en Suisse présente encore des faiblesses²². Celles-ci concernent moins l'étendue; autrement dit, il n'y a pas trop peu de certificats ou de guidelines. Ce sont plutôt la manière et les aspects de contenu de l'assurance qualité qui ne sont pas optimaux. En ce qui concerne la manière d'assurer la qualité, c'est le caractère obligatoire et les normes qui présentent un potentiel d'amélioration. L'assurance qualité en oncologie est également critiquée sur le plan du contenu, et ce dans le monde entier. Le rapport «Delivering High-Quality Cancer Care» de l'Institute of Medicine américain, qui a attiré l'attention en 2013 sur les graves lacunes de l'assurance qualité oncologique, en est un exemple²³. Les critères de qualité seraient généralement axés sur le presta-trice·s de soins (et non sur le/la patient·e), refléteraient la fragmentation existante du traitement et se concentreraient sur les résultats à court terme. Et bien que la plupart des patient·e·s soient traité·e·s dans des réseaux de soins, il n'existe pas d'indicateurs de qualité pour ces réseaux.

Financement

Le développement rapide de la médecine personnalisée augmente le nombre d'options de traitement pour les personnes atteintes de cancer.

Certains de ces nouveaux traitements n'ont toutefois pas (encore) été autorisés par les autorités suisses. C'est notamment le cas lorsqu'un médicament est prescrit pour un autre diagnostic que celui officiellement autorisé par les autorités suisses. Ces utilisations dites «off-label-use» (OLU) ne relèvent pas des indications officielles et leur remboursement par l'assurance de base n'est donc pas garanti (*cf. chap. 2.3.3*). La situation est la même lorsqu'un médicament est disponible à l'étranger, mais qu'il n'est pas (encore) autorisé en Suisse.

Au vu du nombre croissant de cas OLU, une réglementation plus claire de l'OLU a été demandée à plusieurs reprises par le passé. L'OFSP a réagi en introduisant l'art. 71a/b OAMal et en fixant les conditions de remboursement des OLU. D'un point de vue oncologique, il reste toutefois nécessaire d'agir en matière d'OLU: la réglementation actuelle du remboursement selon l'art. 71a/b OAMal conduit à ce que les assureurs remboursent différemment des cas comparables, parce qu'ils utilisent des modèles d'évaluation du bénéfice différents et que les médecins-conseils émettent des recommandations différentes et/ou parce que les entreprises pharmaceutiques ne participent pas suffisamment au financement des coûts. Cela équivaut à un rationnement déguisé, car les traitements sont refusés ou ne sont même pas demandés. Une révision de l'assurance-maladie ou de l'ordonnance sur les prestations de soins OAMal/OPAS relative au remboursement au cas par cas, entrée en vigueur le 1er janvier 2024, devrait apporter des améliorations dans ce domaine. Il est trop tôt pour procéder à une évaluation sérieuse de l'impact. Manifestement, les entreprises pharmaceutiques, Swissmedic et l'OFSP contribuent également à la multiplication des OLU: les entreprises pharmaceutiques parce

22 <https://www.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/qualitaet-in-der-behandlung/-dl-/fileadmin/downloads/sheets/bericht-onkologische-qualitaetssicherung.pdf>

23 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24872984/>

qu'elles ne demandent pas assez d'extensions d'indications dans la perspective d'éventuelles baisses de prix, Swissmedic et l'OFSP parce qu'ils gèrent de manière restrictive l'autorisation et l'inscription sur la liste des spécialités.

Dans ce contexte, il y a un grand besoin d'agir, même s'il n'est pas possible de prouver précisément les problèmes sur le plan quantitatif. Certes, la Ligue suisse contre le cancer a recueilli 35 exemples de cas au cours de ses travaux et a ainsi obtenu des indications sur les problèmes liés à l'OLU. Mais il manque des chiffres fiables tant sur l'évolution des OLU (nombre de cas, volume) que sur les inégalités de traitement effectives et le rationnement caché.

Cadre politique

La prise en charge du cancer n'existe pas en vase clos, mais dépend des conditions-cadres sociales – et donc aussi politiques. Cela commence par la structure fédéraliste de la Suisse, se poursuit par la multiplicité des assurances-maladie, le financement hétérogène des médicaments hors étiquette et la numérisation déficiente, jusqu'à la saisie et l'évaluation des données dans les registres.

Jusqu'à présent, les chercheur·euse·s en Suisse ne peuvent exploiter le potentiel des données collectées de manière routinière que dans une mesure limitée. Cela s'explique non seulement par des raisons techniques et organisationnelles, mais aussi par le cadre juridique. Il est par exemple difficile de comprendre pourquoi, en fonction de la question de recherche, un même jeu de données peut être soumis à la loi sur la recherche sur l'être humain ou à la loi sur la protection des données. De même, on ne voit pas pourquoi, dans le cas de projets de recherche basés sur des données de registre, une commission d'éthique devrait se prononcer une nouvelle fois sur chaque nouveau projet de recherche.

Contrairement à la situation pour les maladies transmissibles, où la Confédération peut édicter certaines directives avec la loi sur les épidémies tout en étant responsable de leur financement, une telle loi fait défaut pour les maladies non transmissibles, dont font partie les cancers. Étant donné qu'une bonne prise en charge du cancer dépend également de bonnes conditions-cadres, cette lacune se fait sentir quotidiennement dans la pratique. Il est indispensable d'ancrer durablement une coordination efficace entre les acteur·trice·s, en impliquant la Confédération et les cantons. La décision du Parlement dans le cadre de la motion « Plan national contre le cancer »²⁴ est un pas important dans cette direction, mais une base à long terme doit être garantie par des bases juridiques supplémentaires, par exemple par une loi nationale sur la santé. Des efforts dans ce sens sont actuellement entrepris à plusieurs reprises, notamment par l'Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM²⁵.

²⁴ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20233014>

²⁵ <https://www.samw.ch/fr/Projets/Apercu-des-projets/Loi-federale-sur-la-sante.html>

ANNEXE 3 – Indications pour l’élaboration du Plan directeur 2025

Le Plan Cancer 2025 a été l’élément déclencheur de l’élaboration du présent Plan directeur 2025. Dans cette perspective, l’Oncosuisse Forum a organisé d’avril 2022 à septembre 2023 quatre événements de réseau sur les thèmes suivants :

- Prévention et dépistage
- Traitement, suivi et qualité
- Recherche
- Données et registres

Des représentants de l’oncologie, des organisations de patient·e·s, des organisations de médecins et de soignant·e·s, de la recherche, de l’industrie, des assurances et des autorités sanitaires cantonales et nationales, ainsi que d’autres professionnels de la santé, ont participé à ces événements. Dans le cadre d’ateliers, les participant·e·s ont décrit la situation actuelle et les défis importants dans le domaine thématique concerné et ont formulé des recommandations d’action. Un rapport résumant les principaux résultats de ces ateliers a été publié à l’occasion de chaque événement de réseau²⁶.

Toutes les recommandations d’action formulées dans le cadre des quatre événements de réseau ont été examinées et classées par ordre de priorité fin 2023 par les représentant·e·s des huit organisations représentées au sein d’Oncosuisse. Lorsqu’une majorité a considéré une recommandation d’action comme prioritaire, celle-ci a été incluse dans la suite du processus. Les recommandations d’action restantes ont pu être attribuées à des domaines thématiques supérieurs.

En outre, le comité d’Oncosuisse a identifié, en concertation avec des expert·e·s, d’autres thèmes à considérer comme prioritaires dans le cadre du Plan cancer. Il en résulte les sept thèmes ou objectifs proposés dans le présent Plan directeur, voir *chapitre 2: Thèmes prioritaires*.

Bien entendu, il y aurait d’autres objectifs possibles pour tous les domaines présentés dans les *annexe 1 et 2* avec leurs défis. Dans l’esprit de la focalisation recommandée dans l’évaluation finale de la CSN, le Board d’Oncosuisse a procédé à une priorisation et désigné uniquement les domaines thématiques et les objectifs qui, de son point de vue, devraient être traités en priorité dans le Plan Cancer 2025.

26 <https://oncosuisse.ch/fr/projets-de-cooperation/>

ANNEXE 4 – Organisations participantes aux quatre événements de réseau

Organisations participantes

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

Adjumed Services SA

Advocacy SA

amstad-kor

Association Savoir Patient

Association suisse des responsables cantonaux pour la promotion de la santé (ARPS)

Association suisse pour la prévention du tabagisme (AT)

Association suisse pour la promotion de l'autogestion (VFSM)

AstraZeneca Switzerland

Avenir Suisse

Campus Fondation Lindenhof Berne (SLB)

Cancer de l'enfant en Suisse

Careum Haute école de santé

Centre de rééducation bernois SA

Centre du sein SA Zurich

Centre hospitalier Bienne, psycho-oncologie

Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

Centre national d'enregistrement du cancer (NKRS)

Claraspital

Clinique bernoise de Montana

Clinique d'Arlesheim, recherche clinique

Clinique de Gais, oncologie

Cliniques Hirslanden Berne

Communauté de travail des centres suisses de lutte contre le cancer (CTLC)

Comprehensive Cancer Center Zurich

Conférence suisse des directrices et directeurs de la santé (CDS)

Conseil des patients du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)

Conseil national

Organisations participantes

Dépistage Fribourg et Valais

Dépistage suisse du cancer (SCS)

Dipartimento della sanità e della socialità del Cantone Ticino

Direction de la santé de Zurich

Direction générale de la santé (DGS) Genève

ETH Zurich, Personalized Health and Related Technologies (PHRT)

Euresearch

Europa Uomo Suisse

Fédération des hôpitaux Vaudois Informatique (FHVi)

Fédération des médecins suisses (FMH)

Fondation suisse contre le cancer

Fondation Synapsis – Recherche Alzheimer Suisse (RAS)

Fonds de prévention du tabagisme (OFSP)

Fonds national suisse (FNS)

Forum des consommateurs

Forum sur les soins intégrés

GlaxoSmithKline SA (GSK)

Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG)

Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)

Haute école de Lucerne – Économie

Haute école de santé Fribourg (HEdS-FR)

Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW)

Haute école spécialisée bernoise, département Santé

Helsana Assurances SA

Hirslanden Salem Spital

Hôpital cantonal d'Aarau, oncologie-hématologie pédiatrique

Hôpital cantonal de Baden AG, oncologie / hématologie

Hôpital cantonal de Bâle-Campagne, Centre des tumeurs

Hôpital cantonal de Fribourg, oncologie

Hôpital cantonal de Lucerne, oncologie médicale

Hôpital cantonal de Saint-Gall, Cancer Fatigue Clinic

Hôpital cantonal de St-Gall, physiothérapie

Organisations participantes

Hôpital cantonal de Winterthur, centre des tumeurs

Hôpital cantonal de Zoug, oncologie / hématologie

Hôpital cantonal des Grisons, Centre des tumeurs et de la recherche (CTU)

Hôpital de l'Île, Berne, Centre de tumeurs UCI

Hôpital de l'Île, Berne, Clinique universitaire de radio-oncologie

Hôpital de l'Île, Berne, gynécologie

Hôpital de l'Île, Berne, oncologie médicale

Hôpital de l'Île, Berne, radiologie

Hôpital de l'Île, Berne, service de psycho-oncologie

Hôpital de l'Île, Berne, service d'oncologie pédiatrique

Hôpital de l'Île, Berne, service d'oto-rhino-laryngologie (ORL), chirurgie du visage et du cou

Hôpital Limmattal, oncologie

Hôpital municipal de Zurich Triemli, oncologie, centre des tumeurs

Hôpital pédiatrique de Suisse orientale, oncologie / hématologie

Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB), oncologie pédiatrique

Hôpital Riviera Chablais, Service d'oncologie médicale

Hôpital universitaire de Bâle, Centre des tumeurs

Hôpital universitaire de Bâle, gestion de la qualité et Value Based Healthcare

Hôpital universitaire de Bâle, Institut de médecine pharmaceutique (ECPM)

Hôpital universitaire de Bâle, sciences infirmières, développement de la pratique et recherche

Hôpital universitaire de Zurich, Clinique de chirurgie buccale et maxillo-faciale

Hôpital universitaire de Zurich, recherche en oncologie orale

Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), Oncologie

HPV Alliance

Infras

Institut national d'épidémiologie et d'enregistrement du cancer (NICER)

Institut Paul Scherrer (PSI)

Institut suisse de bioinformatique (SIB)

Institut tropical et de santé publique suisse (swisstph)

Interface Etudes politiques Recherche Conseil

Kinderkrebshilfe Schweiz

Ligue contre le cancer d'Argovie

Organisations participantes

Ligue contre le cancer de Soleure

Ligue contre le cancer de Suisse centrale

Ligue contre le cancer de Suisse orientale

Ligue contre le cancer de Zurich

Ligue contre le cancer des deux Bâle

Ligue contre le cancer des Grisons

Ligue suisse contre le cancer (LSC)

Lunge Zurich

Médecine universitaire suisse (unimedsuisse)

Médecins de famille et de l'enfance Suisse (mfe)

Merck Sharp & Dohme AG (MSD)

mobile Health AG

Novartis Pharma Suisse SA

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Office fédéral de la statistique (OFS)

Oncosuisse

Organisation suisse des essais cliniques (SCTO)

PharmaSuisse

Recherche suisse contre le cancer (RSC)

Registre des tumeurs Berne Soleure

Registre des tumeurs de Fribourg

Registre des tumeurs ZH/ZG/SH/SZ

Registre du cancer d'Argovie

Registre du cancer de Genève

Registre du cancer de l'enfant de Berne

Registre du cancer du Tessin

Registre vaudois des tumeurs

Roche Pharma (Suisse) SA

SanaCERT

Santé publique Suisse

Santésuisse

Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SBFI)

Organisations participantes

Secrétariat d'État à l'économie, aux produits chimiques et à l'emploi (SECO)

Service de la santé et du sport du canton de Lucerne

Service de la santé publique de Berne

Service du médecin cantonal de Soleure

Service médical cantonal de Zurich

Société suisse de dermatologie et vénérologie (SSDV)

Société Suisse de Nutrition (SSN)

Société suisse de psycho-oncologie (SSPO)

Société Suisse d'Oncologie Médicale (SSOM)

Soins en Oncologie Suisse (SOS)

Spital STS AG Thun, Oncologie / Hématologie

Swiss Personalized Health Network (SPHN)

Swissethics

Swissmedic

UNION des organisations suisses de médecins de médecine complémentaire

Unisanté, Lausanne

Université de Bâle, Institut de médecine pharmaceutique (ECPM)

Université de Berne, Institut bernois de médecine de famille (BIHAM)

Université de Berne, Institut de médecine sociale et préventive (ISPM)

Université de Berne, Institut de pathologie

Université de Fribourg, oncologie

Université de Lucerne, Faculté des sciences de la santé et de médecine

Université de Lucerne, Swiss Learning Health System

Université de Zurich, Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention (EBPI)

Université de Zurich, Institut pour l'Implementation Science in Health Care

Université de Zurich, oncologie médicale

Zoé4life

ANNEXE 5 – Rapports des quatre événements de réseau et de l'initiative Oncosuisse

- Rapport de la plateforme thématique 1 : *Prévention et dépistage*
- Rapport de la plateforme thématique 2 : *Traitement, suivi et qualité*
- Rapport de la plateforme thématique 3 : *Recherche*
- Rapport de la plateforme thématique 4 : *Données et registres*
- Rapport de l'initiative Oncosuisse : *Accès aux médicaments contre le cancer*

Impressum

Plan directeur 2025 pour les soins en Suisse en matière de cancer
Etat au 15.08.2024

Élaboré par :

Oncosuisse

Auteur-trice-s principaux :

Dr Michael Röthlisberger, Dr Andrea Walliser, Isabelle Sproll-Imhasly
Oncosuisse

Autres auteur-trice-s :

Président-e-s, directeur-tice-s et responsables politiques des
organisations membres d'Oncosuisse :

RSC

LSC

SOPS

NICER

SAKK

SSH

SSOM

SPOG

Collaboration au niveau du contenu :

Plus de 400 membres de la communauté suisse de cancérologie
ont dans le cadre de 27 ateliers posé les bases du contenu de
ce document.

Soutien externe :

Dr Hermann Amstad, amstad kor

Concept et design :

Sascha Török – Wirksame Gestaltung

Information et contact :

Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne, info@oncosuisse.ch

© Août 2024, Oncosuisse, Berne

