

oncosuisse

Rapport de gestion 2022



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro

krebsforschung schweiz
recherche suisse contre le cancer
ricerca svizzera contro il cancro
swiss cancer research



Onkologiepflege Schweiz
Soins en Oncologie Suisse
Cure Oncologica Svizzera



SGKSSH



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

SSMO
SSOM
SGMO

Index

1	Le mot du président	3
2	Rétrospective 2022	4
2.1	Organisation et développement	5
2.1.1	Board Oncosuisse	5
2.1.2	Structure du Board Oncosuisse	5
2.1.3	Bureau d'Oncosuisse	6
2.1.4	Financement d'Oncosuisse	6
2.1.5	Communication	8
2.2	Activités et projets	10
2.2.1	Plan directeur 2030	10
2.2.2	Oncosuisse Forum	10
2.2.3	Événement de réseau sur la plateforme thématique « Traitement, suivi et qualité »	11
2.2.4	Événement de réseau sur la plateforme thématique « Données et registres »	14
2.2.5	Groupe de travail « Certification en oncologie suisse » (GTCOS)	17
2.2.6	Initiative Oncosuisse « Accès aux médicaments contre le cancer »	19
2.2.7	Swiss Oncology & Hematology Congress (SOHC) 2022	21
2.2.8	Groupe d'expert-e-s sur le dépistage du cancer	23
2.2.9	Projet « Better Life Net »	24
2.3	Activités politiques	25
2.3.1	Monitoring	25
2.3.2	Groupe politique Oncosuisse	25
2.3.3	Intervention politique sur le « Plan cancer suisse »	26
2.3.4	Autres thèmes politiques	27
2.3.5	Prises de position d'Oncosuisse en 2022	29
3	Perspectives 2023	30
3.1	Organisation/développement	31
3.1.1	Oncosuisse Board et Oncosuisse Forum	31
3.1.2	Financement	31
3.1.3	Communication	31
3.2	Activités et projets	32
3.2.1	Événements de réseau et Plan directeur 2030	32
3.2.2	Groupe de travail « Certification en oncologie suisse » (GTCOS)	32
3.2.3	Congrès suisse d'oncologie et d'hématologie (SOHC)	32
3.3	Activités politiques	33
3.3.1	Groupe politique Oncosuisse	33

1 Le mot du président

Mesdames et Messieurs

« La collaboration est très importante dans le traitement du cancer. Le traitement du cancer nécessite souvent une approche d'équipe, dans laquelle un certain nombre de professionnels de la santé travaillent ensemble pour fournir les meilleurs soins aux patient-e-s. La collaboration entre les prestataires de soins de santé peut également conduire à des soins mieux coordonnés et plus efficaces, à une meilleure communication et à un meilleur échange d'informations, ainsi qu'à de meilleurs résultats thérapeutiques pour les patient-e-s.

Globalement, la collaboration et la communication entre tous les membres de l'équipe de cancérologie, y compris les patient-e-s et leurs familles, sont essentielles pour fournir des soins de qualité, efficaces et compatissants aux patient-e-s atteint-e-s de cancer. »



Le texte ci-dessus a été écrit en quelques secondes par Chat GPT, en réponse à une question sur l'importance de la collaboration dans la lutte contre le cancer. Chat GPT est une plateforme en ligne basée sur l'intelligence artificielle ou l'apprentissage automatique et elle a manifestement reconnu l'importance de la collaboration dans le domaine du cancer! Alors que la numérisation fait rapidement de très grands progrès dans ce domaine, la lutte contre le cancer a encore du retard à rattraper en matière de numérisation, tout comme en matière de collaboration.

En 2022, nous avons tenté d'aborder ce domaine en organisant un événement de réseau avec tou-te-s les acteur-trice-s concerné-e-s par le thème « *Données et registres* » dans le domaine du traitement du cancer, et nous avons publié *les recommandations d'action* correspondantes. Nous avons organisé un événement analogue dans le champ d'action « *Traitement, suivi et qualité* ». Les recommandations d'action qui en résultent, seront publiées au printemps 2023.

D'autres activités importantes en 2022 chez Oncosuisse ont été: la conclusion de *l'initiative d'Oncosuisse « Accès aux médicaments contre le cancer »*, les progrès du *groupe de travail Certification en oncologie suisse (GTCOS)*, les sessions d'Oncosuisse sur un *plan national contre le cancer, les registres du cancer et le dépistage du cancer du poumon* au congrès SOHC ainsi que les prises de position politiques comme par exemple la consultation « Modification de l'OAMal et de l'OPAS: mesures de réduction des coûts et remboursement au cas par cas » ou la consultation sur la modification de la loi sur l'imposition du tabac. Vous trouverez des détails sur ces activités et bien plus encore dans le présent rapport annuel.

J'ai démissionné de la présidence d'Oncosuisse à la date effective du 31.12.2022, conformément au principe d'alternance périodique des fonctions. Je souhaite bonne chance et beaucoup de succès à mon successeur, le Dr méd. Gilbert Zulian, et je le soutiendrai à l'avenir en tant que vice-président d'Oncosuisse.

Je vous souhaite une bonne lecture et me réjouis de vous retrouver bientôt au prochain événement.

Avec mes meilleures salutations et mes meilleurs vœux,

A handwritten signature in black ink that reads 'Jakob R. Passweg'.

Pr Dr méd. Jakob R. Passweg
Président d'Oncosuisse



2 Rétrospective 2022

2.1 Organisation et développement

2.1.1 Board Oncosuisse

Trois changements ont eu lieu cette année au *Board d'Oncosuisse*. Nous tenons à remercier chaleureusement Martin Reist, Ulrich Wagner et André Duchosal pour leur grand engagement en faveur d'Oncosuisse. Parallèlement, nous souhaitons la bienvenue à nos nouveaux·elles représentant·e·s au comité directeur, Hans Rudolf Keller, Katharina Staehelin et Anne Angelillo-Scherrer – nous nous réjouissons de travailler avec lui·elles! Avec ces changements, 8 des 16 représentants de l'organisation (président·e, directeur·trice), soit exactement 50 %, sont désormais des femmes.

ancien



Dr Martin Reist
SAKK
Directeur général



Dr Ulrich Wagner
NICER
Directeur général



Pr Dr André Duchosal
SGH
Président

nouveau



Dr Hans Rudolf Keller
SAKK
Directeur général



Dr méd. Katharina Staehelin
NICER
Directrice générale



**Pr Dr méd.
Anne Angelillo-Scherrer**
SGH
Présidente

2.1.2 Structure du Board Oncosuisse

L'association Oncosuisse a été fondée en 1999 par 4 organisations. Le nombre d'organisations membres a augmenté au fil des ans et s'élève à 8 depuis 2021. Sur le plan juridique, Oncosuisse est organisée en tant que société simple. Avec *l'Oncosuisse Forum*, une structure supplémentaire a été créée, ouverte à tou·te·s les acteur·trice·s de la prise en charge du cancer en Suisse et les invitant explicitement à contribuer activement à l'organisation commune, par exemple dans le cadre d'événements de réseau ou de groupes de travail spécifiques.

2.1.3 Bureau d'Oncosuisse

Un changement de personnel est également intervenu au sein du *bureau*. La responsable de projet, Sybille Meyer-Soltys, a quitté Oncosuisse fin avril 2022 pour relever un nouveau défi dans le domaine de l'assurance qualité médicale. Nous profitons de l'occasion pour la remercier pour tout le travail accompli et tout particulièrement pour son grand engagement dans la mise en place et la réalisation du premier événement de réseau d'Oncosuisse sur la plateforme thématique 2: « traitement, suivi et qualité ».

Nous sommes heureux d'accueillir Andrea Walliser au sein de l'équipe d'Oncosuisse depuis le 1.10.2022. Andrea Walliser a travaillé de nombreuses années comme médecin spécialiste en anesthésie et médecin urgentiste à la Rega. Forte de son Executive MBA, elle apporte également sa grande expérience dans le Health Care Management, la gestion de projets et de processus. Malgré sa présence récente à Oncosuisse, Andrea a déjà fourni un excellent travail, elle s'est familiarisée avec différents thèmes et elle a déjà apporté une grande contribution, notamment dans le cadre du groupe de travail certification dans l'oncologie suisse (GTCOS).

ancien



Sybille Meyer-Soltys
Oncosuisse
Responsable de projet

nouveau



Dr méd. Andrea Walliser
Oncosuisse
Responsable de projet

Nous souhaitons également remercier chaleureusement la Ligue suisse contre le cancer pour son précieux soutien à Oncosuisse, en mandatant gratuitement Dimitri Kohler (jusqu'au 12 décembre 2022, Initiative Oncosuisse) et Franziska Lenz (politique) à temps partiel pour mettre en œuvre les activités d'Oncosuisse.

2.1.4 Financement d'Oncosuisse

Auto-financement par les membres d'Oncosuisse

Oncosuisse est financée en grande partie par ses *organisations membres*. Outre les cotisations de tous les sociétaires, la Ligue suisse contre le cancer et la Recherche suisse contre le cancer, qui disposent de moyens financiers plus importants, contribuent de manière essentielle au succès d'Oncosuisse en lui fournissant des prestations en nature et des ressources humaines.

Financement des événements de réseau

En 2022, les partenaires suivants ont soutenu les événements de réseau d'Oncosuisse :



Pool de partenaires d'Oncosuisse en 2023

Un *pool de partenaires d'Oncosuisse* contribuera à soutenir financièrement le bureau d'Oncosuisse dans ses activités. Les catégories suivantes ont été constituées pour l'année 2023.

Catégories	Partenaire or	Partenaire argent	Partenaire
Actualités	Toutes les newsletters (env. 8 fois par an)	Toutes les newsletters (env. 8 fois par an)	Toutes les newsletters (env. 8 fois par an)
	Toutes les éditions info@onco-suisse (env. 7 fois par an)	Toutes les éditions info@onco-suisse (env. 7 fois par an)	Toutes les éditions info@onco-suisse (env. 7 fois par an)
	Rapport annuel	Rapport annuel	Rapport annuel
Visibilité	Logo sur le site Web www.oncosuisse.ch et dans le rapport annuel sous la catégorie « Partenaires or ».	Logo sur le site Web www.oncosuisse.ch et dans le rapport annuel sous la catégorie « Partenaire argent ».	Logo sur le site Web www.oncosuisse.ch et dans le rapport annuel sous la catégorie « Partenaire ».
Actions des partenaires	Possibilité de mentionner Oncosuisse comme organisation partenaire en concertation	Possibilité de mentionner Oncosuisse comme organisation partenaire en concertation	Possibilité de mentionner Oncosuisse comme organisation partenaire en concertation
Annonces	Conditions préférentielles pour les annonces dans notre organe de publication officiel info@onco-suisse de Ärzteverlag medinfo AG.	Conditions préférentielles pour les annonces dans notre organe de publication officiel info@onco-suisse de Ärzteverlag medinfo AG.	Conditions préférentielles pour les annonces dans notre organe de publication officiel info@onco-suisse de Ärzteverlag medinfo AG.
Réseau	Participation assurée à 3 événements de réseau/an pour 2 personnes maximum	Participation assurée à 2 événements de réseau/an pour 2 personnes maximum	Participation assurée à 1 événement de réseau/an pour 2 personnes maximum
Rapports politiques	Rapport politique semestriel : catalogue des thèmes actuels relatifs au cancer au niveau fédéral, y compris les positions d'Oncosuisse.	Rapport politique semestriel : catalogue des thèmes actuels relatifs au cancer au niveau fédéral, y compris les positions d'Oncosuisse.	–
Échange stratégique	Invitation annuelle à un échange avec des représentants du comité directeur (Board) d'Oncosuisse	–	–
Coûts	15 000 CHF/an	10 000 CHF/an	5000 CHF/an

Les organisations intéressées par un partenariat avec Oncosuisse, aux conditions susmentionnées, peuvent nous contacter en écrivant à l'adresse info@oncosuisse.ch.

2.1.5 Communication

La newsletter d'Oncosuisse

La newsletter d'Oncosuisse est envoyée à plus de 2000 adresses. La newsletter s'adresse en premier lieu aux acteurs-trice-s du domaine du cancer, aux autorités, à la politique de la santé ainsi qu'aux médias et aux autres cercles intéressés.

Abonnez-vous dès aujourd'hui à la newsletter d'Oncosuisse.

En 2022, les contenus suivants ont été abordés dans la newsletter d'Oncosuisse :



Newsletter de janvier 2022

Interpellation : « À quand le plan national de lutte contre le cancer ? » / Initiative populaire « Enfants sans tabac »



Newsletter d'avril 2022

Les cigarettes électroniques devraient être soumises à la loi sur l'imposition du tabac / ONKO-TALKS : la recherche académique sur le cancer en Suisse est-elle tirée vers le bas ? / Politique : le conseiller fédéral Alain Berset voit l'importance de la coordination et de la coopération des acteurs-trices dans le domaine du cancer et souligne le rôle du Forum Oncosuisse



Newsletter de mai 2022

La qualité du projet proQura est récompensée par un prix / Symposium Fmc 2022 : Integrated Care around the world – Qu'est-ce que les autres pays font de mieux ? / « Le savoir contre le cancer », le podcast de la Recherche suisse contre le cancer



Newsletter de juillet 2022

Manifestation du réseau d'Oncosuisse sur la plate-forme thématique « Données et registres » / Évaluation de la loi sur les registres du cancer / « Swiss Oncology and Hematology Congress » (SOHC) avec trois sessions Oncosuisse



Newsletter d'août 2022

Pour une Suisse sans cancers liés au HPV / Congrès mondial sur le cancer 2022 à Genève / Nous cherchons des Bénévoles pour le Congrès mondial sur le cancer 2022 à Genève



Newsletter de septembre 2022

Rapport annuel 2021 d'Oncosuisse / Sessions Oncosuisse au SOHC du 16-18.11.2022 / First International Workshop on Patient and Public Involvement (PPI) in Cancer Research à Lausanne



Newsletter d'octobre 2022

Table ronde sur le Plan national contre le cancer au SOHC / Modification de l'OAMal et de l'OPAS : mesures de réduction des coûts, remboursement au cas par cas et mesures visant à renforcer la sécurité juridique / Nouvelle responsable de projet à Oncosuisse

Newsletter de novembre 2022

Sessions Oncosuisse au SOHC: un plan national contre le cancer pour la Suisse / Registres du cancer en Suisse: utilisation des données collectées / Dépistage du cancer du poumon en Suisse: présentation du nouveau rapport HTA



Newsletter de novembre 2022_2

Recommandations d'action pour la prise en charge du cancer en Suisse sur le thème « Données et registres » / Les présentations des sessions Oncosuisse au SOHC 2022 sont disponibles en ligne

Coopération avec la revue spécialisée « info@ONCO-SUISSE »

Le nouveau moyen de communication « info@ONCO-SUISSE » est publié conjointement par treize organisations et institutions (SAKK, NICER, SPOG, LSC, CRCS, OPS, SSSM, SSS, SASRO, SRO, oncoreha.ch, SSPO, SGPath), dont huit sont des sociétaires d'Oncosuisse. La revue paraît huit fois par an et s'adresse à la scène interdisciplinaire de l'oncologie en Suisse. Les organisations d'Oncosuisse occupent en moyenne 6 à 8 pages par numéro.

ISSN 2653-0760
Vol. 12 - Ausgabe - Dezember 2022

08

Unabhängige Schweizer Fortbildungs-Zeitschrift & offizielles Organ der ONCOSUISSE

info@ONCO-SUISSE
info@onkologie & Schweizer Krebsbulletin

FORTBILDUNG

Das molekulare Tumorbild: der anspruchsvolle Weg von Genanalyse bis Therapie
Dr. med. Arno T. Altmann

Status der regionalen Hyperthermie in der Schweiz
Dr. med. Emanuel Stutz, Dr. med. Markus Noller, Prof. Dr. med. Daniel M. Anderson, Dr. med. Christof Pung, Prof. Dr. med. Oliver Riessner, Dr. med. Boris Hildebrand

Fertilitätserhaltende Therapie bei onkologischen Patienten (Teil 2)
Dr. med. Nina Köhler, Dr. med. Vera Hengstenberg, Dr. med. Hans-Joachim Thiele

FORUM ONCOSUISSE

- PRESSESPiegel
- MITTEILUNG AUS DEM BAG
- SWISS BRIDGE AWARD 2022
- FORUM PFLEGE

SAKK, SPOG, SSSM, SSS, SASRO, SRO, oncoreha.ch, SSPO, SGPath, MEDINFO ATZ FEVERLAG

FORUM ONCOSUISSE

Die Schweiz braucht einen Krebsplan

Die absolute Zahl von Krebspatienten und die absolute Zahl von Cancer-Todesfällen in der Schweiz sind in den letzten Jahren stark gestiegen. Die absolute Zahl von Krebspatienten ist in den letzten Jahren stark gestiegen. Die absolute Zahl von Cancer-Todesfällen ist in den letzten Jahren stark gestiegen.

FORUM ONCOSUISSE

Ein kleines Fach organisiert sich: Swiss Neuro-Oncology Society (SWISSNOS)

Interdisziplinärer Verein zur Förderung der nationalen und internationalen Forschung und Harmonisierung der neuro-onkologischen Behandlungsstandards in der Schweiz.

SWISSNOS wurde im Dezember 2020 gegründet und zählt mittlerweile 14 gut versierte Mitglieder aus dem Bereich Neurochirurgie, Neurologie, Radioonkologie, Neurologie, medizinische Onkologie, pädiatrische Onkologie und Geriatrie.

Die Mitglieder-Liste über www.oncosuisse.ch heruntergeladen.

Präsident Prof. Dr. med. Michael Weller, Zürich, Michael Weller, MD, PhD, University of Basel, Switzerland
Präsidentin PD Dr. med. Andrea Häntges, Zürich, Andrea Häntges, MD, PhD, University of Basel, Switzerland

Vernehmlassung 2021/69 zur Änderung des Tabaksteuergesetzes

Oncosuisse hat zur Änderung des Tabaksteuergesetzes Stellung genommen. Die Oncosuisse steht sich auf die Befürwortung der Abhängigkeit Tabakprävention Schweiz und fordert die Fortsetzung des Pakets an den Bundesrat. Es empfiehlt die Fortsetzung des Pakets an den Bundesrat. Es empfiehlt die Fortsetzung des Pakets an den Bundesrat.

MAK als Netzwerk

Stigmatisierung von Patienten, welche die Schwangerschaft mit einem Fetus mit Down-Syndrom beenden, kann zu erheblichen psychischen Problemen führen. Die Stigmatisierung von Patienten, welche die Schwangerschaft mit einem Fetus mit Down-Syndrom beenden, kann zu erheblichen psychischen Problemen führen.

FORUM ONCOSUISSE

Ein kleines Fach organisiert sich: Swiss Neuro-Oncology Society (SWISSNOS)

Interdisziplinärer Verein zur Förderung der nationalen und internationalen Forschung und Harmonisierung der neuro-onkologischen Behandlungsstandards in der Schweiz.

SWISSNOS wurde im Dezember 2020 gegründet und zählt mittlerweile 14 gut versierte Mitglieder aus dem Bereich Neurochirurgie, Neurologie, Radioonkologie, Neurologie, medizinische Onkologie, pädiatrische Onkologie und Geriatrie.

Die Mitglieder-Liste über www.oncosuisse.ch heruntergeladen.

Präsident Prof. Dr. med. Michael Weller, Zürich, Michael Weller, MD, PhD, University of Basel, Switzerland
Präsidentin PD Dr. med. Andrea Häntges, Zürich, Andrea Häntges, MD, PhD, University of Basel, Switzerland

Vernehmlassung 2021/69 zur Änderung des Tabaksteuergesetzes

Oncosuisse hat zur Änderung des Tabaksteuergesetzes Stellung genommen. Die Oncosuisse steht sich auf die Befürwortung der Abhängigkeit Tabakprävention Schweiz und fordert die Fortsetzung des Pakets an den Bundesrat. Es empfiehlt die Fortsetzung des Pakets an den Bundesrat.

MAK als Netzwerk

Stigmatisierung von Patienten, welche die Schwangerschaft mit einem Fetus mit Down-Syndrom beenden, kann zu erheblichen psychischen Problemen führen. Die Stigmatisierung von Patienten, welche die Schwangerschaft mit einem Fetus mit Down-Syndrom beenden, kann zu erheblichen psychischen Problemen führen.

2.2 Activités et projets

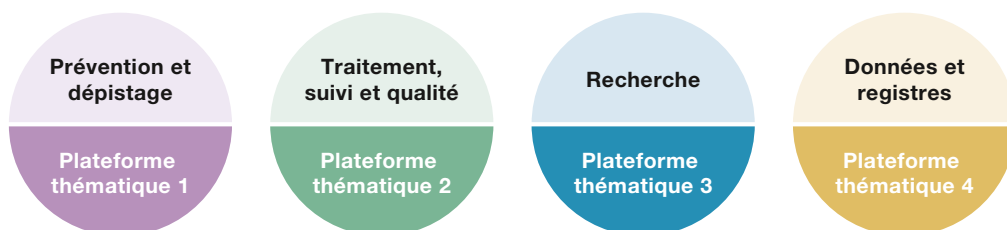
2.2.1 Plan directeur 2030

Avec la fin de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), il manquait, à partir de janvier 2021, des bases et des recommandations d'action au niveau national et supérieur pour les acteur·trice·s de la prise en charge oncologique en Suisse. Pour combler cette lacune, Oncosuisse a lancé le «*Plan directeur 2030*». Il s'agit ici de recenser et de décrire de manière prospective les défis actuels et futurs en oncologie et de développer des solutions en collaboration avec les différent·e·s acteur·trice·s. Le Plan directeur suit grossièrement le parcours clinique du·de la patient·e. Les catégories «*Prévention et dépistage*», «*Traitement, suivi et qualité*», «*Recherche*» et «*Données et registres*» ont été définies en tant que *plateformes thématiques*. L'objectif du Plan directeur 2030 est d'établir un document de base élaboré en commun avec tou·te·s les acteur·trice·s de la prise en charge du cancer et servant de base d'action pour le développement de la prise en charge du cancer en Suisse, à l'instar d'un plan national contre le cancer.



2.2.2 Oncosuisse Forum

Les quatre plateformes thématiques de l'Oncosuisse Forum évoquées dans le chapitre «*Plan directeur 2030*» poursuivent les efforts de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) et correspondent en grande partie aux champs d'action qui étaient également au premier plan pour la période 2014-2020. Elles sont ouvertes à tou·te·s les acteur·trice·s de l'oncologie en Suisse et contribuent ainsi, outre les travaux de fond, à la formation d'une communauté suisse du cancer.



Dans chaque champ d'action, les thèmes sont d'abord considérés dans toute leur ampleur, puis les défis les plus importants et les plus urgents sont ensuite identifiés. Ce processus permet finalement l'élaboration des recommandations d'action qui peuvent servir de base à la mise en œuvre concrète de projets.

En 2022, les deux plateformes thématiques « *Traitement, suivi et qualité* » et « *Données et registres* » ont été organisées le 6.4.2022 et le 27.6.2022, respectivement.

Les objectifs des ateliers étaient les suivants :

- a) **Identification de la nécessité d’agir du point de vue de la profession,**
- b) **Esquisse des solutions possibles,**
- c) **Description des premières recommandations d’action.**

2.2.3 Événement de réseau sur la plateforme thématique « *Traitement, suivi et qualité* »



Lors de l’événement de réseau de la plateforme thématique « *Traitement, suivi et qualité* » du 6.4.2022, 7 champs thématiques ont été discutés dans le cadre des *ateliers d’expert-e-s*. L’objectif était de déterminer les recommandations d’action prioritaires dans les champs thématiques respectifs. Un *rapport détaillé* peut être consulté sur le site internet. Les thèmes des ateliers et les recommandations d’action qui en ont résulté, sont présentés ci-dessous :

1 Soins coordonnés

Les soins de pointe sont des soins coordonnés

Présentation : Oliver Kessler, Haute école de Lucerne

Les recommandations d’action suivantes ont été élaborées sur ce thème :

1. Les prestations de coordination doivent être financées de manière adéquate ;
2. Une centralisation de certains domaines est nécessaire ;
3. La transmission d’informations aux politiques doit être améliorée.

2 Carte des patients

Il faut aider les patients à naviguer dans la jungle des offres oncologiques

Présentation : **Jörg Beyer**, Centre des tumeurs de Berne, Hôpital de l'Île (UCI)

Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées sur ce thème :

1. Il faut mettre en place un « système d'information géographique » (SIG) qui rassemble toute la diversité des offres en un seul endroit ;
 2. Il faut une évaluation qualitative des offres
-

3 Cancer Survivor ou survivant-e-s du cancer

La vie après le cancer

Présentation : **Mirjam Weber**, Ligue suisse contre le cancer

Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées à ce sujet :

1. Le concept de « Cancer Survivorship » ou la vie après le cancer doit être défini et établi ;
 2. Il faut prévoir des consultations de suivi obligatoires qui ne prennent pas seulement en compte les aspects médicaux ;
 3. Les lacunes existantes doivent être comblées avec la participation des patient-e-s concerné-e-s.
-

4 Prise en charge psycho-sociale, éducation et empowerment des patient-e-s

L'efficacité personnelle comme un aspect du conseil et du soutien

Présentation : **Marika Bana**, Association suisse pour la promotion de l'autogestion (VFSM)

Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées à ce sujet :

1. Il faut des données sur les besoins, l'efficacité et la qualité des interventions ;
 2. Le financement des offres appropriées doit être assuré ;
 3. Les personnes concernées et leurs proches doivent être impliqués dans le développement et la promotion des offres, et les offres existantes doivent être prises en compte.
-

5 Les données comme base de l'assurance et du développement de la qualité

Améliorer la qualité des soins grâce aux données

Présentation : **Florian Rüter**, Hôpital universitaire de Bâle

Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées à ce sujet :

1. L'utilité des données collectées doit être claire ;
 2. Il est nécessaire de fixer certains objectifs minimaux de manière centralisée ;
 3. Les données doivent être documentées de manière standardisée.
-

6 Renforcer la coopération en matière d'assurance et de développement de la qualité

Travailler ensemble pour obtenir un bon résultat

Présentation : **Tanja Volm**, responsable du secrétariat de la Communauté de travail des centres suisses de lutte contre le cancer (CTLC)

Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées sur ce thème :

1. Il faut un concept de parcours global ;
2. Il convient de déterminer qui est responsable de la coordination dans un parcours de soins ;
3. Il convient de déterminer comment financer les soins sur la base d'un plan de traitement.

7 Transfert de connaissances

Le savoir partagé est un savoir efficace

Présentation : **Sarah Mantwill**, Swiss Learning Health System (SLHS)

Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées sur ce thème :

1. Les principes des tables rondes, comme par exemple dans les soins palliatifs, doivent être encouragés ;
2. Il faut renforcer les liens entre les connaissances et les informations déjà disponibles ;
3. Il faut utiliser un langage simple.

L'événement de réseau d'Oncosuisse du 6.4.2022, qui a duré une demi-journée, n'avait bien entendu pas pour objectif de trouver, dans le cadre de sept brefs ateliers, des solutions à des problèmes qui existent déjà et qui sont connus depuis de nombreuses années. En revanche, il était important d'impliquer ou de discuter avec et parmi les parties prenantes, car ces dernières doivent soutenir et mettre en œuvre les éventuelles mesures d'amélioration. Cet objectif a en tout cas été atteint avec un nombre de participant-e-s s'élevant à 85.



2.2.4 Événement de réseau sur la plateforme thématique « Données et registres »



Lors de l'événement de réseau de la plateforme thématique « *Données et registres* » du 27.6.2022, *6 thèmes d'ateliers* ont été traités avec les recommandations d'action prioritaires suivantes, issues des ateliers ; le *rapport complet* peut être consulté sur le site internet..

1 Saisie de données par les prestataires

Une standardisation à la source pour identifier le futur potentiel à explorer

Présentation DE: Esther Kraft, responsable du département Données, démographie et qualité, FMH

Présentation FR: Sabine Thomas, chercheuse, collaboratrice, secrétaire générale adjointe, Unimeduisse

L'atelier n 1 s'est déroulé en allemand et en français. Les recommandations d'action suivantes sont une synthèse des deux ateliers.

1. Un ensemble minimal de données doit être prévu pour la saisie des données ;
2. Une collaboration interdisciplinaire est nécessaire au niveau national ;
3. Il convient d'encourager la motivation intrinsèque et extrinsèque des prestataires de soins afin qu'ils collectent des données.

2 Interopérabilité des données et échange de données structuré

Que faut-il pour garantir une utilisation conjointe optimale des données disponibles ?

Présentation DE: Nassima Mehira, responsable de l'unité de direction Transformation numérique et pilotage, responsable de la division Pilotage, OFSP et Manuela Lenk, sous-directrices OFS

Présentation FR: Jean-Luc Bulliard, directeur scientifique du Registre des tumeurs VD et co-responsable du domaine Maladies chroniques, Unisanté

L'atelier n°2 a également été organisé en allemand et en français. Les recommandations d'action suivantes sont une synthèse des deux ateliers.

1. L'introduction de normes nécessite des investissements ainsi qu'un organe de normalisation à l'échelle nationale.;
 2. Il faut une gouvernance commune des données;
 3. Les prestataires de soins doivent être formés à la standardisation des données.
-

3 Combinaison de données

Comment parvenir à combiner des données liées entre elles issues de différents ensembles de données ?

Présentation : **Claudia Kuehni**, directrice du Registre suisse du cancer de l'enfant

Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées sur ce thème :

1. Il faut avoir une vue d'ensemble des collections de données existantes ;
 2. Le cadre politique doit être amélioré ;
 3. Les bases méthodologiques doivent être uniformisées.
-

4 Protection ou utilisation des données

Comment surmonter les obstacles, si tant est qu'il y en ait ?

Présentation : **Julia Maurer**, Lead ELSI Helpdesk SPHN, Personalized Health Informatics, Swiss Institute of Bioinformatics.

Du point de vue des participant·e·s à l'atelier, il est regrettable que le terme «Protection des données» ait une connotation aussi négative dans la plupart des discussions. La protection des données est en principe quelque chose de positif : elle existe pour protéger les patient·e·s et non pour entraver la recherche. Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées sur ce thème :

1. Les processus pour les patient·e·s, mais aussi pour les chercheu·se·s, doivent être simplifiés ;
 2. Les citoyen·ne·s et les patient·e·s devraient être mieux informés et intégrés ;
 3. Les patient·e·s doivent être impliqué·e·s dans le processus de décision.
-

5 Utilisation des données / remontée des données aux prestataires et autres parties prenantes

Qui a besoin de quelles données et quels sont les défis à relever ?

Présentation : **Renate Steden**, responsable de l'organisation du centre des tumeurs, Hôpital cantonal de Winterthur

Les discussions dans cet atelier n'ont pas été faciles ; il s'agissait souvent de clarifier des termes. En conséquence, l'atelier n'a formulé qu'une seule recommandation d'action, mais de nombreuses constatations ont été faites :

- Les personnes investies dans la collecte de données, souhaitent que leurs données soient mises à disposition sous la forme d'extraits de registres et ce, dans les meilleurs délais et de manière complète et correcte.

- Le représentant de l'industrie d'un groupe ne voyait aucun problème avec les données anonymisées, tandis que pour le représentant de l'industrie de l'autre groupe, les données anonymisées n'étaient pas utilisables.
- La plateforme dans laquelle les données sont chargées n'est pas si importante. Le principal est qu'elles soient avant tout disponibles. La qualité des données est toutefois centrale : si de nouvelles procédures thérapeutiques, etc. doivent être développées à partir des données, la qualité des données doit être garantie.
- La question de savoir qui était propriétaire des données en fin de compte est restée ouverte : au registre ou à ceux qui collectent les données ?

L'utilisation des données devrait être guidée par les principes **FAIR**.

D'une manière générale, on peut déduire de ces principes :

- Les données doivent pouvoir être retrouvées (**F**indable);
- Les données devraient être accessibles à long terme (**A**ccessible);
- Les données doivent pouvoir être combinées avec d'autres ensembles de données (**I**nteroperable);
- Les données devraient être réutilisables (**R**eusable).

6 Financement des ensembles de données relatives à la santé

Comment parvenir à un financement durable et quelles sources de financement existent ?

Présentation : Simona Berardi, responsable de la division Projets, Fonds national suisse (FNS)

Les recommandations d'action suivantes ont été élaborées à ce sujet :

1. Il faut un financement de base des registres par la Confédération et les cantons ;
2. Pour le financement de projets concrets, il convient de solliciter les fondations, les assurances maladie et l'industrie.

Ce financement devrait toutefois être dissocié d'éventuels conflits d'intérêt ; c'est la seule façon de gagner la confiance indispensable des patient-e-s, des chercheu-se-s et du public.



Il va de soi que l'évènement de réseau d'Oncosuisse du 27.6.2022, qui a duré une demi-journée, n'avait pas pour objectif de trouver, dans le cadre de six brefs ateliers, des solutions à des problèmes qui existent déjà et qui sont connus depuis de nombreuses années. En revanche, il était important d'impliquer ou de discuter avec et parmi les parties prenantes car ces dernières doivent soutenir et mettre en œuvre les éventuelles mesures d'amélioration. Cet objectif a été atteint avec plus de 100 participant·e·s.

2.2.5 Groupe de travail « Certification en oncologie suisse » (GTCOS)

Situation de départ

Oncosuisse est l'interlocuteur national de la *Société allemande contre le cancer (DKG)* pour les questions de certification en oncologie. Le *GTCOS* a été créée en mars 2021 afin de remplir cette mission avec un groupe de parties prenantes largement soutenu. Tous les hôpitaux (universitaires, cantonaux et privés), les oncologues établis et toutes les organisations et sociétés spécialisées en oncologie et en charge de la certification des centres de lutte contre le cancer sont représentés dans ce groupe.



Pr Dr méd. Andreas Wicki
Président



Dr méd. Clemens Caspar
Vice-président

Organisations/Sociétés spécialisées/Hôpitaux	Représentation
Oncosuisse	Président·e et responsable de projet
Groupe de travail des centres suisses de lutte contre le cancer (GTCSC)	Président·e et directeur·trice du bureau
Centres de lutte contre le cancer dans les hôpitaux universitaires	tbd
Centres de lutte contre le cancer dans les hôpitaux cantonaux	Hôpital cantonal des Grisons Hôpital cantonal de Lucerne
Centres de lutte contre le cancer dans les hôpitaux privés	Centre de cancérologie de Genolier Hirslanden
Oncologues établis	Cabinets d'oncologie
Ligue suisse contre le cancer	Directeur·trice général·e
Soins en Oncologie Suisse (SOS)	Président·e
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)	Président·e
Société suisse de gynécologie et d'obstétrique (SSGO)	Vice-président·e

Organisations/Sociétés spécialisées/Hôpitaux	Représentation
Société suisse d'hématologie (SSH)	Membre du conseil d'administration
Société suisse d'oncologie médicale (SSOM)	Co-président-e, directeur-trice
Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) – Swiss Cancer Network (SCN)	Représentation du Swiss Cancer Network
Société Suisse de Pathologie (SSPath)	Représentation de la pathologie
Société suisse de psycho-oncologie (SSPO)	Co-président-e
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (GOPS)	Représentation en oncologie pédiatrique
Société suisse de radio-oncologie (SRO)	Membre du conseil d'administration
Swiss-AGO (Groupe de travail pour la gynécologie. Oncologie et santé du sein)	Président-e
Swiss Urology	Président-e

Actualités

En 2022, le GTCOS a pu continuer à faire avancer et à développer ses activités et ses tâches principales. Afin d'être plus agile sur le plan opérationnel, un groupe de pilotage a été créé avec six représentant-e-s des grand-e-s acteur-trice-s (président d'Oncosuisse, président du GTCOS, président de l'Association suisse des centres de lutte contre le cancer (GTCSC), président du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), représentant-e Unimedsuisse (tbd), expert-e politique du cancer). Les tâches du groupe de pilotage seront l'élaboration des thèmes, les décisions étant prises par l'ensemble des membres du GTCOS.

Les projets suivants sont actuellement au premier plan :

- **Envoi d'expert-e-s suisses aux réunions de la commission de certification de la Société allemande du cancer (DKG)**

La DKG a confié à Oncosuisse les mandats pour l'envoi des expert-e-s suisses (un-e expert-e par séance de commission). Quatorze réunions de la commission de certification de la DKG sont réparties sur deux ans (une réunion par domaine tous les deux ans), avec pour objectif de participer à la conception, à l'adaptation et au développement des formulaires d'enquête et des fiches de données spécifiques aux organes. Le GTCOS nomme à cet effet un-e expert-e suisse par commission de certification. L'objectif de doter toutes les réunions de 2023 d'un-e expert-e est presque atteint.

- **Tableau d'équivalence**

Les questionnaires de la certification DKG sont conçus en fonction du système de santé allemand. Les centres de lutte contre le cancer suisses ont parfois des conditions cadres si différentes de celles des Allemands que les formulaires d'enquête allemands ne peuvent pas en tenir compte de manière suffisante. C'est pourquoi le GTCSC a créé un « tableau d'équivalence suisse » dans le cadre de la Stratégie nationale contre

le cancer 2021, afin de refléter les différentes structures et règles du système de santé suisse lors de la certification de centres suisses de lutte contre le cancer. Il s'agit d'un instrument important pour les évaluateur-trice-s des audits, afin que les centres suisses de lutte contre le cancer puissent être évalués conformément aux exigences de la DKG. Le GTCSC s'occupe désormais également de la mise à jour annuelle du tableau. Oncosuisse veille à ce que tou-te-s les acteur-trice-s impliqué-e-s puissent faire valoir leur position ou ancrer dans le tableau les équivalences suisses qui leur paraissent importantes. Pour ce faire, Oncosuisse a mis en place, en collaboration avec le GTCSC, un nouveau processus de révision et de soumission du tableau des équivalences à la DKG. Des entretiens de coordination très constructifs ont eu lieu en permanence avec la DKG pour mettre en œuvre cette nouvelle procédure, afin que les «équivalences suisses» soient également acceptées et appliquées au plus haut niveau de qualité par la DKG à l'avenir.

- **Rapports annuels de la DKG**

Les rapports annuels des centres de cancérologie certifiés par la DKG peuvent être consultés publiquement sur le site Web de la DKG et fournissent une vue d'ensemble de la qualité des soins en matière de cancer dans les centres au cours de l'année de référence correspondante. Afin que la Suisse y soit visible et que ces rapports annuels puissent servir au développement et à l'assurance de la qualité des soins oncologiques en Suisse, une demande a été adressée à la DKG par le GTCOS. La question de savoir si et sous quelle forme ces rapports annuels spécifiques à la Suisse seront commandés via OnkoZert fait actuellement encore l'objet de diverses discussions.

- **Conseil d'administration européen de la Société allemande du cancer (DKG)**

Le GTCOS a participé en novembre 2022 à la 2e réunion du conseil d'administration européen de la DKG afin de défendre les intérêts suisses.

2.2.6 Initiative Oncosuisse « Accès aux médicaments contre le cancer »

L'initiative Oncosuisse

Il y a 3 ans, le 8.11.2019, Oncosuisse lançait son «*Initiative Oncosuisse*» avec un unique objectif: garantir l'accès aux médicaments contre le cancer. Au travers de 5 Workshops, un réseau d'une centaine d'expert-e-s de tous les horizons (médecins, organisations de patient-e-s, entreprises pharmaceutiques, assurances maladie, médecins-conseils, etc.) s'est créé. En s'appuyant sur les perspectives des différents expert-e-s sept projets ont été concrétisés et développés. Le 12.12.2022 s'est déroulé le 5e et dernier Workshop de l'Initiative dans les locaux de l'Office fédéral de la santé publique. Les projets pouvant maintenant être menés et développés de manière indépendante par les différent-e-s expert-e-s intéressé-e-s, le 5e workshop a marqué la fin de l'Initiative, cette dernière ayant atteint son objectif.

Les projets

Sept projets ont été développés ou sont actuellement en phase de réalisation. On notera ici que la problématique «off-label use» est au centre des préoccupations puisque cinq projets sont actuellement développés autour de cette thématique. Ils visent notamment une modification



du processus d'autorisation ou plus directement le processus d'évaluation des demandes de remboursement selon l'Art. 71a-d OAMal. Un autre projet vise à garantir le transfert des connaissances à travers les données numériques générées par les hôpitaux. Enfin, un dernier projet s'attèle à créer des conditions propices pour favoriser les collaborations internationales, notamment dans les domaines « horizon scanning » et « achat des médicaments ».

L'actualité en matière de soins a en partie rattrapé ces projets, dans la mesure où ils ne sont plus nécessaires sous la forme prévue ou doivent s'adapter à de nouvelles conditions. L'année prochaine sera donc une année de réorientation de ces activités.

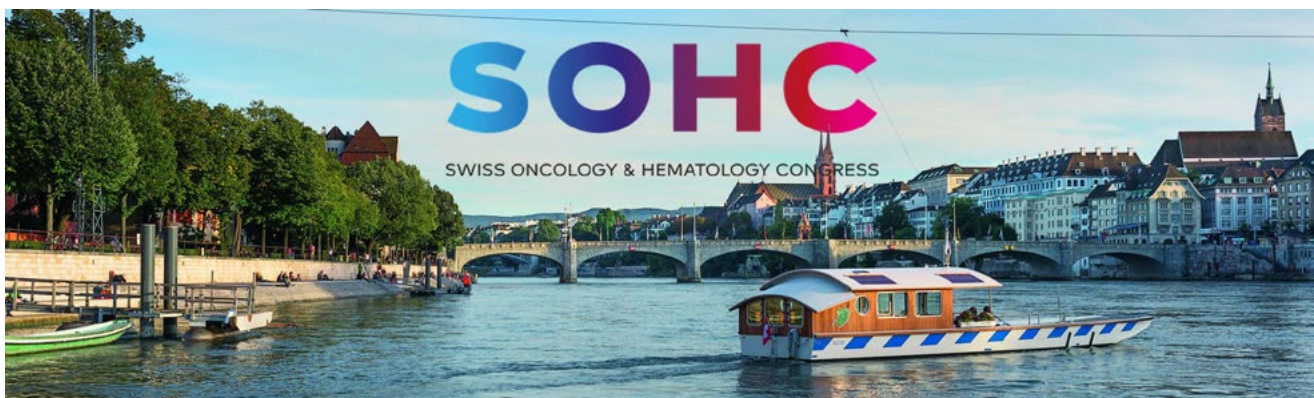
- **Mesure 1 «*Droit de demande élargi*»**
Lead du projet: Flavia Wasserfallen, conseillère nationale
- **Mesure 2 «*Garantir le transfert du savoir*»**
Lead du projet: Janine Antonov (Campus SLB) / Dieter Köberle (St. Clara Research)
- **Mesure 3 «*Conseil d'experts pour les cas difficiles*»**
Lead du projet: Société Suisse d'Oncologie Médicale (SSOM) / Société Suisse d'Hématologie SSH /entreprises pharmaceutiques participante
- **Mesure 4 «*Coûts-Bénéfices*»**
Lead du projet: tbd
- **Mesure 5 «*Collaboration internationale*»**
Lead du projet: Ligue suisse contre le cancer / ECL Task Force « Access to Medicines » / Public Eye
- **Mesure 6 «*Liste de recommandations*»**
Lead du projet: Ligue suisse contre le cancer, curafutura, SWICA
- **Mesure 7 «*Accélérer l'accès en impliquant les experts dès le départ*»**
Lead du projet: Markus Ziegler, Interpharma

Les résultats de l'évaluation menée par l'Haute école de Zürich (ZHAW), ont montré que l'Initiative dans sa globalité a atteint son objectif en contribuant à garantir l'accès aux médicaments contre le cancer. De plus, elle a également favorisé une compréhension mutuelle des positions de tous les acteurs qui facilitera la mise en place de projets dans le futur.

L'Initiative en tant que plateforme touche maintenant à sa fin mais Oncosuisse continuera d'accompagner les différents projets ainsi que de soutenir le réseau qui a été créé.

2.2.7 Swiss Oncology & Hematology Congress (SOHC) 2022

Le *Swiss Oncology & Hematology Congress (SOHC)* est le plus grand événement annuel dans le domaine du cancer en Suisse. Une grande partie des acteur-trice-s de la recherche et des soins en matière de cancer en Suisse, dont Oncosuisse, sont représenté-e-s au sein du comité scientifique. Depuis 2019, Oncosuisse organise chaque année des sessions sur des thèmes d'actualité dans le domaine du cancer. Le comité scientifique est composé de 10 autres organisations, dont Oncosuisse.



Dans le cadre du SOHC 2022 au Centre des congrès de Bâle du 16-18.11.2022, Oncosuisse a organisé 3 sessions sur les thèmes suivants : « *Un plan national contre le cancer pour la Suisse* », « *Registres du cancer en Suisse : utilisation des données collectées* » et « *Recommandations du groupe d'expert-e-s d'Oncosuisse sur le dépistage du cancer du poumon par tomographie informatisée à faible dose* ».

Session 1 : Un plan national contre le cancer pour la Suisse

Dans son *interpellation 21.4454* « A quand un plan national de lutte contre le cancer ? », la conseillère aux États Marina Carobbio a demandé au Conseil fédéral si « une action stratégique coordonnée de la Confédération et des cantons avec les parties concernées était nécessaire » et comment le Conseil fédéral « entendait (...) faire face à l'évolution inquiétante de ces défis ». En réponse, le Conseil fédéral a fait référence aux stratégies de santé en cours ainsi qu'aux activités d'Oncosuisse. Cependant, la Stratégie nationale contre le cancer 2020 est arrivée à échéance et Oncosuisse ne peut pas maintenir ses activités à long terme sans le soutien de la Confédération et des cantons. Comment faire en sorte que la Confédération et les cantons s'impliquent à nouveau davantage dans la lutte contre le cancer au niveau national dans le cadre d'un Plan suisse contre le cancer ?



Des expert-e-s ont discuté de ce thème : une discussion ouverte et instructive sur un plan suisse contre le cancer a eu lieu avec Lukas Engelberger (CDS), Linda Nartey (OFSP), Flavia Wasserfallen (PS et organisations de patients), Jakob Passweg (hématologie USB) et Michael Röthlisberger (Oncosuisse); elle a été animée par Franziska Lenz (Ligue suisse contre le cancer).

Les thèmes de discussion étaient entre autres : faut-il un plan national contre le cancer ou une stratégie nationale contre le cancer en Suisse ? Qu'est-ce que les différent-e-s acteur-trice-s entendent par là ? La coordination et la collaboration en matière de soins contre le cancer fonctionnent-elles aussi sans plan/stratégie comme base ? Faut-il plutôt des stratégies de santé globales en Suisse plutôt que de nombreuses stratégies individuelles, spécifiques à une maladie ? Ou faut-il les deux ? Qui devrait y jouer quel rôle (Confédération, cantons, organisations de lutte contre le cancer, industrie...)?

Suite à cette discussion, des discussions plus approfondies entre la CDS, l'OFSP et Oncosuisse auront lieu.

Session 2: Registres du cancer en Suisse: utilisation des données collectées

Depuis l'introduction des registres nationaux du cancer, certaines données concernant tou-te-s les patient-e-s atteint-e-s de cancer sont collectées de manière complète et exhaustive sur l'ensemble du territoire national. Quel est l'intérêt de cette collecte de données ? Quels enseignements pouvons-nous en tirer ? Et quelle est l'importance d'un recensement minutieux des personnes soumises à l'obligation de déclaration ?

Des expert-e-s ont présenté des exemples concrets et ont discuté des possibilités d'utilisation de ces données.

[Lien vers la session et les présentations](#)

Session 3: Recommandations du groupe d'expert-e-s d'Oncosuisse sur le dépistage du cancer du poumon par tomographie informatisée à faible dose



Le comité d'expert-e-s interdisciplinaire sur le dépistage du cancer (*Cancer Screening Committee*) a été créé en 2018 par Oncosuisse dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer. Il se consacre aux questions relatives au dépistage du cancer et élabore des recommandations scientifiquement fondées, équilibrées et indépendantes des conflits d'intérêts. *Les recommandations relatives au dépistage du cancer du poumon* par tomodensitométrie à faible dose ont été publiées en novembre 2022. Les résultats ont été présentés lors de la session d'Oncosuisse au SOHC et la mise en œuvre de programmes de dépistage en Suisse a été discutée.

Des expert-e-s ont présenté des exemples concrets et ont discuté des possibilités de mise en œuvre.

[Lien vers la session et les présentations](#)

2.2.8 Groupe d'expert-e-s sur le dépistage du cancer

Le comité d'expert-e-s sur le dépistage du cancer (*Cancer Screening Committee*) a été mis en place en 2018 en tant que projet pilote dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer. L'organe responsable est composé de différentes organisations du domaine de la santé –



notamment Oncosuisse, Santé publique Suisse, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence des directeurs de la santé (CDS). Le secrétariat du groupe d'expert·e·s a été rattaché à la Ligue suisse contre le cancer pour la phase pilote.

Depuis 2019, le groupe d'expert·e·s interdisciplinaire est actif et s'est penché sur les questions relatives au dépistage du cancer. Il a élaboré des recommandations de dépistage pour la Suisse, scientifiquement fondées, équilibrées et indépendantes de conflits d'intérêts. Pour ce faire, il a suivi les procédures établies pour l'évaluation des procédures médicales («health technology assessment», HTA) et a développé des recommandations nationales basées sur le rapport technique HTA.

Au cours des quatre dernières années, le groupe d'expert·e·s a élaboré deux recommandations :

- En août 2021, il a communiqué des *recommandations actualisées sur le dépistage du cancer du col de l'utérus* : le comité d'expert·e·s recommande désormais la méthode d'examen du frottis cervical comme dépistage primaire du HPV pour les groupes cibles âgés de 30 à 70 ans. Pour les moins de 30 ans, l'examen des modifications cellulaires (cytologie) doit continuer à être utilisé. Par ailleurs, le groupe d'expert·e·s recommande un intervalle de dépistage de trois ans, comme c'était le cas jusqu'à présent.
- En novembre 2022, il a publié ses *recommandations sur le dépistage du cancer du poumon* : le groupe d'expert·e·s propose de proposer en Suisse un dépistage du cancer du poumon par tomodensitométrie à faible dose pour les personnes présentant un risque accru de cancer du poumon (par exemple, les personnes qui fument ou ont fumé beaucoup de cigarettes).

Pour le cancer du poumon, il manquait jusqu'à présent des recommandations de dépistage émanant d'un comité d'expert·e·s nationaux·ales indépendant·e·s. Ces recommandations sont donc nouvelles pour la Suisse. Elles ont été accueillies positivement par les milieux spécialisés et les autorités.

La phase pilote du groupe d'expert·e·s sur le dépistage du cancer s'est achevée fin 2022. Les organisations responsables examinent les possibilités de poursuivre les activités du groupe d'expert·e·s à partir de 2023. En attendant de savoir si une solution de suivi sera trouvée, le groupe d'expert·e·s est mis en pause.

Yvonne Grendelmeier

Secrétariat du groupe d'expert·e·s sur le dépistage du cancer



2.2.9 Projet « Better Life Net »

Ce projet, initié à l'origine dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer, a pour thème l'identification des lacunes dans la prise en charge du cancer de l'intestin, en se concentrant sur le point de vue du·de la patient·e. Après la fin de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), le projet a été repris dans les structures du Forum Oncosuisse et a continué à être suivi. Le groupe de projet interdisciplinaire a finalisé la demande de projet en janvier 2022 et l'a soumise en février comme demande de financement à la Commission fédérale de la qualité et à Promotion Santé Suisse.

En juin 2022, le groupe de projet a été informé que la demande avait été rejetée par les 2 organismes de financement. Par la suite, le groupe de projet a décidé de ne pas poursuivre le projet.

2.3 Activités politiques

2.3.1 Monitoring

Comme par le passé, Oncosuisse effectue un monitoring politique afin de suivre les affaires politiques importantes et, le cas échéant, de réagir au moyen de *prises de position, de documents d'orientation* ou d'actions concrètes. Depuis le 1.4.2022, le monitoring est géré par Politimpuls GmbH. Politimpuls établit une « Management Letter » trimestrielle sur la base d'une stratégie de monitoring définie en commun.



2.3.2 Groupe politique Oncosuisse

En se basant sur la « Management Letter », le Groupe politique Oncosuisse, dirigé par Franziska Lenz (Ligue suisse contre le cancer), procède au classement et à la priorisation des thèmes à l'attention du Comité directeur d'Oncosuisse. En outre, *les réponses aux consultations et autres prises de position* sont définies et élaborées au sein de ce groupe.

Membres du Groupe politique Oncosuisse 2022 :

RSC: **Thomas Cerny**, président

LSC: **Mirjam Weber**, membre de la direction

NICER: **Jakob Passweg**, président du conseil de fondation

SOS: **Manuela Eicher**, présidente

SAKK: **Hans Rudolf Keller**, directeur, **Roger von Moos**, politique

SSH: **Dominique Froidevaux**, directeur général

SSOM: **Dominique Froidevaux**, directeur général

SPOG: **Isabelle Lamontagne**, directrice, **Kathrin Scheinemann**, présidente

Oncosuisse: **Franziska Lenz** (politique, responsable du groupe),
Michael Röthlisberger (directeur)

2.3.3 Intervention politique sur le « Plan cancer suisse »

Alors qu'Oncosuisse est en train de définir, avec le Plan directeur 2030 et les plateformes thématiques, les mesures prioritaires à prendre au niveau national dans les différents domaines de la lutte contre le cancer, la conseillère aux États Marina Carobbio a déposé fin 2021 l'interpellation 21.4454 «A quand le plan national de lutte contre le cancer?». Le 17.3.2022, le conseiller fédéral Alain Berset y a répondu comme suit:

«(...) Il y a toutefois un point sur lequel nous sommes d'accord, sur lequel nous n'avons pas la moindre divergence, à savoir l'importance de bien coordonner l'action et le travail réalisés par les acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer. C'est la philosophie que nous avons suivie avec les cantons, qui consiste à dire que si on donne l'impression que la Confédération et les cantons s'occupent de tout, on rend moins important ou moins visible le rôle des organisations actives sur le terrain. Avec les stratégies que nous avons mises en place, et notamment la Stratégie qualité qui joue un rôle important dans ce cadre-là, il nous semble que même si, sur le plan formel, on n'a plus de stratégie de lutte contre le cancer, cela ne signifie pas que la thématique a disparu, mais plutôt que son traitement a été réparti entre des acteurs qui ont pu profiter de toutes les années où nous avons travaillé ensemble pour mettre en place un système et une structure qui fonctionnent bien. Les choses fonctionnent aujourd'hui sur cette base-là, si bien que j'estime qu'il existe aujourd'hui encore et toujours une Stratégie nationale contre le cancer, qui n'est certes plus celle que l'on a connue entre 2014 et 2020, mais qui se caractérise par le travail, la collaboration de l'ensemble des structures qui sont confrontées à ces questions, parmi lesquelles, évidemment, il y a l'organisation Oncosuisse Forum, qui joue un rôle extrêmement important, un rôle clé, en coordonnant l'action dans le domaine.

L'organisation Oncosuisse Forum, une fois la stratégie nationale – au sens formel – terminée en 2020, a accepté la mission de mettre en réseau les acteurs de l'oncologie. C'est ce qui se passe aujourd'hui et, à ma connaissance, beaucoup de choses se font aujourd'hui par le biais de plateformes thématiques, de projets, d'échanges et de conférences. Nous avons aujourd'hui avec Oncosuisse Forum une organisation qui est en train d'élaborer un plan directeur 2030 en s'appuyant sur la stratégie Santé 2030 du Conseil fédéral. C'est un plan directeur qui devrait comporter non seulement un état des lieux des activités et des défis dans le domaine de la lutte contre le cancer en Suisse, mais qui devrait aussi servir de base de discussion pour les mesures à venir. Dans ce contexte, l'Office fédéral de la santé publique est évidemment en contact étroit avec cette organisation; il y a beaucoup de collaborations, notamment sur des questions stratégiques comme le traitement, le suivi et la qualité des soins oncologiques en Suisse, ou le rôle que jouent dans ce cadre les données à disposition. (...)»

Oncosuisse salue le fait que le Conseil fédéral reconnaisse l'importance de la coordination dans la lutte contre le cancer ainsi que le rôle clé d'Oncosuisse dans cette activité. Toutefois, Oncosuisse ne pourra pas remplir ce rôle sans la participation de la Confédération et des cantons. C'est pourquoi, cette année encore, de nouvelles discussions ont eu lieu sur la manière d'impliquer à l'avenir davantage la Confédération et les cantons, comme cela a été le cas pendant la phase de la CSN 2014-2020 (*voir SOHC*). Oncosuisse suivra également les développements au niveau politique et continuera à soutenir les efforts visant à mettre en place un plan de lutte contre le cancer soutenu par la Confédération et les cantons.

2.3.4 Autres thèmes politiques

Les questions politiques suivantes ont également occupé le Comité directeur cette année :

Objet du Conseil fédéral 20.068: Oui à la protection des enfants et des jeunes contre la publicité pour le tabac (enfants et jeunes sans publicité pour le tabac). Initiative populaire.

L'initiative est soutenue par l'ensemble du corps médical, les grandes organisations de santé comme la Ligue contre le cancer et la Ligue pulmonaire, les associations sportives et de jeunesse ainsi que de nombreuses autres organisations. Situation: la votation populaire a été gagnée le 13.2.2022.



Révision de la loi sur les produits du tabac Le Parlement a adopté une nouvelle loi sur les produits du tabac en octobre 2021. De plus, l'initiative populaire «Oui à la protection des enfants et des adolescents contre la publicité pour le tabac» exige une interdiction complète de la publicité pour le tabac. La loi sur les produits du tabac doit donc être révisée. État des délibérations: Oncosuisse a déposé une prise de position fin novembre.

Objet du conseil fédéral 21.063: Maximum 10 pour cent du revenu pour les primes d'assurance-maladie (initiative d'allègement des primes). Initiative populaire et contre-projet indirect

Le Conseil fédéral propose comme contre-projet indirect d'obliger les cantons à régler la réduction des primes de manière à ce qu'elle corresponde chaque année à une part minimale des coûts bruts de l'assurance obligatoire des soins. État des délibérations: Le Conseil national a adopté le contre-projet indirect lors de la session d'été avec différents amendements. Le Conseil des États n'est pas entré en matière sur le contre-projet lors de la session d'hiver. Le besoin est là, mais la responsabilité doit revenir aux cantons, qui doivent décider de ce qui est approprié.

Révision de l'OAMal/OPAS. Mesures relatives aux médicaments: Selon la LAMal, l'OFSP doit fixer les prix des médicaments qui sont remboursés par les caisses-maladie. Avec la consultation du 3.6.2022 sur la révision de l'OAMal/OPAS, le Conseil fédéral veut confier cette

tâche aux caisses-maladie et à l'industrie pharmaceutique pour un nombre de cas massivement plus élevé qu'aujourd'hui. État des délibérations: Liquidé. L'organisation Oncosuisse a déposé une prise de position.

Objet du Conseil fédéral 19.083: Oui à l'interdiction de l'expérimentation animale et humaine – Oui aux approches de recherche qui favorisent la sécurité et le progrès. Initiative populaire. État des délibérations: la votation populaire a eu lieu le 13.2.2022. Oncosuisse a déposé une prise de position. L'initiative a été rejetée.

Objet du Conseil fédéral 21.067: Pour des primes plus basses. Frein aux coûts dans le système de santé (initiative pour un frein aux coûts). Initiative populaire et contre-projet indirect (modification de la loi fédérale sur l'assurance-maladie) État des délibérations: traité par les deux Chambres. Les deux chambres décident de prolonger le délai de traitement de l'initiative populaire jusqu'en novembre 2023. L'examen détaillé du contre-projet indirect est actuellement en suspens au sein de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E).

Objet du Conseil fédéral 21.3978: Financement durable de projets de santé publique du concept national maladies rares. Le Conseil fédéral est chargé de créer une base légale permettant d'assurer durablement la mise en œuvre des mesures du concept national maladies rares par les organisations de santé publique concernées. État des délibérations: Adopté.

Objet du Conseil fédéral 19.046: Loi fédérale sur l'assurance-maladie. Modification (Mesures visant à freiner la hausse des coûts, 1er volet). (Motion CSSS-N) En 2019, le Conseil fédéral a adopté le message relatif à la modification de la LAMal concernant les mesures de maîtrise des coûts – 1er volet. État des délibérations: Le Conseil des États et le Conseil national ont adopté le premier volet (1a) le 30.9.2022.

Mesures visant à freiner la hausse des coûts, 2e volet. Le Conseil fédéral veut atténuer la charge des primes pour les personnes vivant en Suisse. Après un premier train de mesures, il a adopté lors de sa séance du 7.9.2022 le deuxième volet de mesures visant à freiner les coûts à l'attention du Parlement. État des délibérations: Les délibérations ne seront toutefois poursuivies qu'au 2e trimestre 2023, jusqu'à ce que des clarifications aient été apportées ou que des mesures aient été prises.

Initiative parlementaire 09.528: Financement moniste des prestations de soins. Déposé par Humbel. 2e phase: élaboration d'un projet d'acte législatif. État des délibérations: traité par le Conseil national. La commission veut faire examiner une nouvelle fois si et comment les pré-occupations des cantons et des assureurs peuvent être conciliées dans la mesure du possible.

Motion 22.3015: Concevoir un dossier électronique du patient adapté à la pratique et garantir son financement. Le Conseil fédéral est chargé, en réglant les tâches et les responsabilités réciproques avec les cantons, de garantir à long terme aussi bien le financement de l'introduction que le financement à hauteur des coûts de l'entretien et de l'exploitation ainsi que du développement du dossier électronique du patient (DPE) et de son infrastructure. État des délibérations: adopté.

Rapport du Conseil fédéral sur le remboursement de médicaments destinés aux enfants atteints du cancer L'intervention de 2018 pour le remboursement des médicaments anti-cancéreux chez les enfants atteints de cancer avec l'examen de l'égalité de traitement a été adoptée. Situation : le rapport indique qu'il n'est pas nécessaire d'agir pour améliorer le remboursement au cas par cas des médicaments spécifiquement pour les enfants atteints de cancer. *L'association Cancer de l'Enfant en Suisse a pris position.*

Objet du Conseil fédéral 21.4346: Motion CSSS-N. Promouvoir et ne pas entraver la recherche et les essais cliniques sur les dispositifs médicaux non commerciaux. Il est urgent d'adapter les émoluments et les exigences. La motion demande que les dispositions d'exécution de la loi sur les produits thérapeutiques soient adaptées de manière à encourager la recherche clinique non commerciale. Elle veut notamment faire adapter les émoluments et les conditions en conséquence. État des délibérations : adopté.

Initiatives déposées par un canton 21.327 et 21.328: Mesures en vue d'une association à part entière de la Suisse au programme de recherche Horizon Europe. La présente loi crée un fonds destiné à mieux garantir les moyens en faveur de la recherche suisse pour la période de programme actuelle d'Horizon Europe. Il doit permettre d'obtenir une base de financement aussi stable que dans le cas d'une association. Le fonds, limité dans le temps, porte le nom de «Fonds Horizon» et doit exister tant que la Suisse ne peut pas participer à l'ensemble du programme-cadre de recherche et d'innovation de l'UE (Horizon Europe, programme Euratom, ITER et programme Digital Europe). État des délibérations : Donné suite le : 4.11.2022. Délai pour la remise des prises de position : 15.2.2023. Oncosuisse déposera une prise de position.

2.3.5 Prises de position d'Oncosuisse en 2022

Initiative populaire «Oui à l'interdiction de l'expérimentation animale et humaine»

Oncosuisse a déposé une *prise de position* le 2.2.2022.

Consultation 2021/69 sur la modification de la loi sur l'imposition du tabac

Oncosuisse a déposé une *prise de position* le 30.3.2022.

Consultation sur la modification de l'OAMal et de l'OPAS

Mesures de réduction des coûts, remboursement au cas par cas et mesures visant à renforcer la sécurité juridique. Oncosuisse a déposé une *prise de position* le 29.9.2022.

Prise de position sur la révision partielle de la loi fédérale sur les produits du tabac et les cigarettes électroniques (mise en œuvre de l'initiative populaire Enfants sans tabac)

Oncosuisse a déposé une *prise de position* le 29.11.2022.



3 Perspectives 2023

3.1 Organisation/développement

3.1.1 Oncosuisse Board et Oncosuisse Forum

L'association Oncosuisse a été fondée en 1999 par 4 organisations et s'est élargie au fil des ans. Elle compte désormais huit organisations membres depuis 2021. Sur le plan juridique, Oncosuisse est une société simple. Avec l'*Oncosuisse Forum*, une structure supplémentaire a été créée, ouverte à tou-te-s les acteur-trice-s de la prise en charge du cancer en Suisse et les invitant explicitement à contribuer activement à l'organisation commune, par exemple dans le cadre des *événements de réseau* ou de groupes de travail spécifiques. Au cours de l'année 2023, il s'agira de vérifier si cette structure répond aux exigences d'une lutte contre le cancer efficacement coordonnée ou si une modification de la *structure des membres d'Oncosuisse* est indiquée.



3.1.2 Financement

Comme expliqué au point 2.1.4, Oncosuisse est financée par plusieurs sources, en premier lieu par les organisations membres, en partie par des organisations partenaires ou par des mandats de prestations ou des financements de projets. Selon le point 2.1.4, le financement par les partenaires sera réorganisé pour 2023, une participation de la Confédération et des cantons est toujours briguée.

3.1.3 Communication

En 2023, la structure et le design du site Web d'Oncosuisse seront optimisés afin de le rendre encore plus clair et plus convivial.

3.2 Activités et projets

3.2.1 Événements de réseau et Plan directeur 2030

En 2023, les événements de réseau d'Oncosuisse suivants sont prévus :

- **Prévention et dépistage** le 22.3.2023
- **Recherche** le 18.9.2023
- **Données et registres**, 14.12.2023

Le Plan directeur 2030 sera complété et affiné au fur et à mesure avec les résultats des événements du réseau. Une première version devrait être disponible fin 2023.



3.2.2 Groupe de travail « Certification en oncologie suisse » (GTCOS)

Activités en 2023 :

- Entretiens de concertation avec la Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) (en cours)
- Participation d'expert·e·s à toutes les réunions de la commission de certification de l'année 2023
- Décision sur les rapports annuels des centres certifiés par la DKG en Suisse, pour le développement et l'assurance de la qualité
- Entretiens de coordination avec la direction de la santé (GD) ZH (janvier 2023)
- Mise en place du processus de mise à jour et de soumission du tableau d'équivalence (2023) : → Traduction des codes OPS en codes CHOP dans le tableau des équivalences

3.2.3 Congrès suisse d'oncologie et d'hématologie (SOHC)

Dans le cadre du **SOHC du 22-24.11.2023**, Oncosuisse pourra à nouveau proposer plusieurs sessions.

3.3 Activités politiques

3.3.1 Groupe politique Oncosuisse

Le Groupe politique Oncosuisse se réunira 4 fois en 2023, après chaque session, pour discuter des thèmes politiques actuels et décider de mesures en conséquence. En 2023, il rédigera également un rapport de monitoring présentant les thèmes politiques pertinents et la position d'Oncosuisse à leur sujet.

Intervention politique sur le « Plan cancer suisse »

Les efforts en direction d'un Plan suisse contre le cancer, soutenu par la Confédération et les cantons, seront poursuivis. La réponse du Conseil fédéral à l'interpellation *« À quand un plan national de lutte contre le cancer ? »* de la conseillère aux États Carobbio indiquera la direction à suivre.

Impressum

Rapport de gestion Oncosuisse 2022

Elaboré par: Oncosuisse

Auteurs: Michael Röthlisberger, Isabelle Sproll-Imhasly, Andrea Walliser
ainsi que les responsables de projets: Franziska Lenz (responsable du groupe politique),
Dimitri Kohler (Initiative Oncosuisse), Yvonne Grendelmeier (comité d'expert-e-s dépistage du cancer)

Concept et design: Sascha Török – Wirksame Gestaltung

Photos: Andre Grimm (S. 11, 13, 14, 16, 32) / zVg

Information et contact: Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne, info@oncosuisse.ch

© März 2023, Oncosuisse, Berne