

Le moment est venu

Le « Programme national de lutte contre le cancer », devenu « Stratégie nationale contre le cancer », se mue aujourd’hui en un réseau national consacré au cancer, le « Oncosuisse Forum ».

Dr Kathrin Kramis-Aebischer

Nous nous trouvons à un tournant. En 2021, la vision esquissée en 1999 deviendra réalité, sous le nom de « Oncosuisse Forum ». Après 20 ans de travail intense et grâce à la détermination, à la persévérance et à l’engagement constant de personnalités de renom, le réseau national consacré au cancer pourra débiter ses activités le 1^{er} janvier 2021.

Les visions formulées en 1999 ont pris forme, sont devenues une réalité tangible. Une évolution qui mérite une rétrospective des 20 années écoulées et un regard sur l’avenir. Le moment est également venu de remercier du fond du cœur tous les visionnaires, initiateurs, compagnons et parties prenantes, qui n’ont pas ménagé leurs efforts et ont travaillé sans relâche à cette œuvre et à son succès en s’investissant sans jamais se laisser décourager par les revers et les difficultés ni reculer devant les obstacles, en partageant leurs connaissances, expérience et créativité, et en insufflant dynamisme, savoir-faire et volonté de mise en œuvre à cet ambitieux projet.

Rétrospective

Oncosuisse a vu le jour sous forme d’association en **1999** sur la recommandation et le conseil de l’ancienne conseillère fédérale Ruth Dreifuss. Elle était alors composée de cinq organisations (LSC, RSC, SAKK, SPOG et NICER). L’objectif consistait à fonder une association qui se concentre sur la promotion de la santé dans le cadre d’une politique nationale de lutte contre le cancer. La promotion de la santé devait bénéficier d’un degré de priorité élevé au sein d’un programme national contre le cancer : d’une part, une modification des modes de vie de la population devait entraîner une diminution mesurable de l’incidence de certains cancers (comme le cancer du poumon ou de l’intestin). D’autre part, l’association s’était fixé comme objectif d’initier des décisions politiques en vue de développer une politique globale de promotion de la santé. Elle avait notamment pour ambition d’ancrer la recherche contre le cancer et les traitements dans la conscience collective et dans la politique, d’y allouer des ressources et de les utiliser de manière ciblée, d’éliminer les doublons et les intérêts particuliers et de créer des synergies. Les objectifs formulés par Oncosuisse, approuvés par l’OFSP, la CDS et la FMH, allaient dans ce sens :

- Le concept d’une politique nationale de lutte contre le cancer devait être accepté par tous les principaux partenaires.
- La collaboration dans le cadre de la politique nationale de santé devait être réglementée.
- La Suisse devait se doter d’une politique nationale de recherche contre le cancer comme socle et composante d’une stratégie efficace et globale de lutte contre le cancer.
- La Suisse devait disposer d’un institut national (multicentrique) du cancer et de centres et réseaux du cancer régionaux polyvalents.

Oncosuisse devait donc réunir toutes les forces vives des domaines de la recherche, de la prévention, du traitement, de la prise en charge et de la politique. Au sein de cette structure, toutes les institutions intégrées devaient conserver leur marge de manœuvre

opérationnelle et leurs missions, tout en s'engageant à suivre autant que possible les recommandations stratégiques d'Oncosuisse. Il s'agissait d'un projet important, qui impliquait la nécessité de renforcer la confiance des acteurs dans la nouvelle organisation « Oncosuisse ».

Dans ce contexte, Oncosuisse a élaboré le **premier Programme national contre le cancer pour la Suisse 2005–2010 (PNC I)** sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique et de la Conférence des directrices et directeurs de la santé, dans le but de systématiser et de coordonner les nombreuses activités dans le domaine de la lutte contre le cancer. L'un des mérites du PNC I a été de renforcer une vision intégrée de la problématique du cancer.

Aujourd'hui, le fait qu'un programme contre le cancer englobe les domaines de la prévention, du diagnostic, du traitement, de la prise en charge, du suivi et de la recherche, et qu'il adopte une perspective qui tient compte de l'offre et des ressources, avec des critères de qualité clairs, va de soi.

Le **deuxième Programme national contre le cancer 2011–2015 (PNC II)** a permis de dresser le bilan du premier programme, d'en tirer des enseignements et de se concentrer sur les nouveaux défis identifiés. Parmi eux, l'évolution démographique, l'augmentation du nombre de personnes âgées dans la population, qui a une nouvelle fois entraîné une hausse des cas de cancer (incidence) ou encore la transition des traitements hospitaliers vers des traitements ambulatoires. L'amélioration du dépistage, du diagnostic et des traitements a également conduit à une augmentation du nombre de personnes vivant avec un cancer en tant que maladie chronique (prévalence). Ce contexte a entraîné une augmentation globale des besoins en matière de soins et de prise en charge dans le secteur ambulatoire. Cette transition a conduit à alourdir les exigences tant envers les personnes touchées par le cancer – renforcement de l'autogestion et encouragement à l'auto-efficacité – qu'envers celles et ceux qui les accompagnent. Dans ce contexte, les soins oncologiques, le soutien psychosocial, la psycho-oncologie et la réadaptation oncologique ainsi que la médecine palliative oncologique ont gagné en importance. Sur la base de ces analyses, les experts ont formulé plus de 100 objectifs et recommandations recouvrant dix domaines liés au cancer pour la phase de mise en œuvre. Ces objectifs et mesures du deuxième Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011–2015 (PNC II) s'appuyaient eux aussi sur une approche intégrative. Le PNC II devait considérer les trois axes Prévention, Prise en charge et Recherche comme un processus global complexe.

En **2011**, alors que la mise en œuvre du PNC II suivait son cours, la motion Altherr visant à attribuer un mandat – pour le développement d'une stratégie de lutte contre le cancer – a été adoptée à l'unanimité. Les questions de coordination et d'optimisation des tâches devaient faire partie intégrante de cette stratégie.

En **2012**, le « Dialogue PNS » a chargé Oncosuisse d'élaborer une « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » (SNC) sur la base du Programme national contre le cancer 2011–2015 (PNC II). Les objectifs, recommandations et mesures du Programme national contre le cancer II ont été précisés et hiérarchisés en termes de calendrier et de contenu, en tenant compte des conditions-cadres cantonales et nationales existantes et des projets en cours. Sous la direction d'Oncosuisse et la conduite opérationnelle de la Ligue suisse contre le cancer (LSC), des propositions de champs d'action centraux et de projets de mise en œuvre dans les domaines de la prévention, de la prise en charge et de la recherche ont été élaborées dans le cadre d'un processus stimulant mené par le chef de projet de l'époque, Marcel Wyler, et par la directrice de la LSC, Kathrin Kramis, avec le soutien expert de Brigitte Ruckstuhl et la participation de nombreuses organisations

et institutions. Ces propositions ont ensuite été discutées et validées dans le cadre d'un large processus de consultation impliquant un grand nombre d'experts nationaux. Sept domaines d'action ont ensuite été définis comme prioritaires, et des projets et mesures concrets dans les domaines de la prévention, de la prise en charge et de la recherche ont été présentés. Ceux-ci reposaient sur trois principes :

- 1) Complémentarité de tous les secteurs: *Coordination et coopération*.
- 2) Prise en charge intégrée: *l'être humain au centre*.
- 3) Qualité élevée pour tous: *Egalité des chances*.

Les responsabilités, les obligations et les ressources pour la mise en œuvre dans les années 2014 à 2017 ont été définies. Ainsi, la présidence et la direction ont été transférés du SAKK à la LSC. Thomas Cerny a été élu pour succéder au professeur Richard Herrmann et Kathrin Kramis a succédé à Peter Brauchli en tant que directrice générale d'Oncosuisse (conjointement avec la direction de la LSC).

En été **2013**, le Conseil fédéral et les cantons ont approuvé la stratégie et ont chargé Oncosuisse de mettre en place (2013) et de gérer (2014–2017) l'organisation nécessaire à la mise en œuvre de la SNC. L'OFSP et la CDS ont chacun alloué un montant fixe à Oncosuisse pour les années 2014–2020. Oncosuisse a confié la responsabilité opérationnelle de la mise en œuvre de la SNC à la Ligue suisse contre le cancer. Fin 2013, l'organisation de mise en œuvre avait pu être déterminée en collaboration avec la société de conseil « hpo ag Management – High Performance Organisations » sous la direction de Thierry Lalive d'Epinay et Roger Müri. Les organisations et associations spécialisées ainsi que les personnes travaillant dans le domaine du cancer ont alors transmis la liste de leurs activités en cours et à venir à la coordination du projet de la LSC. Elles ont été conviées à une réunion de lancement de la phase de mise en œuvre en décembre 2013. Parmi les principes directeurs stratégiques figurait la création d'une « Communauté oncologique suisse » (Swiss Cancer Community) qui, en conjonction avec la Stratégie nationale contre le cancer, devait renforcer le sentiment d'appartenance et faciliter la collaboration.

En **2014**, sous la direction d'Oncosuisse et la conduite opérationnelle de la LSC, l'organisation chargée de mettre en œuvre la première « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » a pu voir le jour. Un groupe de travail réunissant des représentants d'Oncosuisse (Thomas Cerny et Jakob Passweg), de la LSC (Kathrin Kramis et Rolf Marti) et des prestataires (Jürg Nadig) a été constitué. Ce groupe, accompagné par Thierry Lalive d'Epinay (cabinet de conseil HPO), a pris part à une manifestation de lancement et à 10 ateliers. Les points suivants ont alors été au cœur des discussions :

- 1) Clarification des objectifs du projet.
- 2) Clarification des liens et de la chronologie logique des différentes activités.
- 3) Intégration du projet concerné dans la Stratégie nationale contre le cancer.
- 4) Développement d'un concept générique de projet.
- 5) Clarification des activités.
- 6) Définition d'un plan de projet sommaire.
- 7) Clarification des prochaines étapes.

Lors du premier congrès suisse sur le cancer en août 2014, Salome von Greyerz (OFSP), Thomas Cerny (OS) et Kathrin Kramis (LSC) ont présenté des projets de la SNC et partagé leurs premières expériences. En novembre, la commission de coordination (OFSP/CDS/FMH) a accepté le rapport d'Oncosuisse/LSC. Ainsi, le premier jalon de cette stratégie était atteint.

L'une des principales conditions pour fournir la meilleure prise en charge possible à toutes les personnes touchées par le cancer est l'engagement contraignant, conjoint

et partenarial de tous les acteurs. Dans cette perspective, une première réunion sur la future « Communauté oncologique suisse » s'est tenue fin 2014. Cette rencontre, dirigée par Kathrin Kramis, a réuni 22 représentants d'organisations qui ont débattu d'un « Concordat » visant à réglementer la collaboration inter-organisationnelle. Cependant, la poursuite de ce projet a été reportée à une date ultérieure, le développement d'une communauté ayant à l'époque été jugé prématuré.

En **2015**, une SNC plus dynamique a fait avancer les choses en son sein et à l'extérieur. Elle a éveillé des intérêts et a permis de renforcer les liens entre plusieurs acteurs. Un nombre croissant d'organisations étaient représentées dans plusieurs projets et projets partiels. Au sein des équipes de projet, des sous-groupes s'étaient formés pour traiter d'un thème spécifique. Le moment était venu d'encourager l'interaction entre les équipes de manière ciblée. Pour atteindre ces objectifs, Oncosuisse et la Ligue suisse contre le cancer ont donc créé, fin 2014, un poste de responsable général de projet pour la SNC. Début 2015, Philippe Groux est entré en fonction. La création d'un nouveau groupe de travail, qui a rassemblé tous les chefs de projet sous la houlette du responsable général de projet, a permis d'accroître les interactions entre les équipes de projet. La transmission d'informations sur les différentes activités entre chefs de projet a permis de renforcer les synergies au sein de la SNC.

La Ligue suisse contre le cancer a pris en charge la gestion de deux projets (projet 1.1 « Renforcement des mesures structurelles et de la compétence en santé » et projet 2.3 « Création d'un organe national d'experts relatif aux questions de dépistage ») et a participé à huit autres projets. Un certain nombre de ligues cantonales et régionales contre le cancer ont également participé à la mise en œuvre des priorités stratégiques, la Ligue contre le cancer ayant calqué sa stratégie sur la SNC. Outre son engagement dans les projets, Recherche suisse contre le cancer a, dès le début, apporté une contribution financière annuelle substantielle pour créer des conditions-cadre sans lesquelles les projets n'auraient pu être menés à bien (déjà à l'époque du PNC). Sans cet investissement financier, le lancement et la mise en œuvre de la SNC 2014–2017 n'auraient pas été possibles. En outre, les différents services de la Ligue suisse contre le cancer ont soutenu à titre subsidiaire le secrétariat d'Oncosuisse, le responsable général de projet de la SNC ainsi que les ligues cantonales et régionales contre le cancer dans leurs tâches. La SNC a ainsi pu créer un extranet commun sur le nouveau site internet de la Stratégie nationale contre le cancer (www.snc-strategiecancer.ch), produire un rapport annuel et bénéficier d'un soutien administratif.

Les discussions entourant la commission de coordination auront pour leur part été plus difficiles. Conformément à la stratégie adoptée, cette dernière disposait de pouvoirs limités : composée de représentants de la Confédération (DFI/OFSP), des cantons (CDS) et d'Oncosuisse, la commission de coordination était chargée d'assurer la coordination entre mandants et mandataires, de suivre l'état d'avancement de la mise en œuvre et les éventuelles divergences par rapport au mandat, de procéder le cas échéant aux adaptations nécessaires et de faire remettre un rapport annuel au « Dialogue Politique nationale de la santé ». Néanmoins, la FMH en particulier souhaitait plus d'influence dans cet organe. Mi-décembre, un accord sur une approche commune a été trouvé. Dans ce contexte, il a également été décidé que la FMH et les professions non médicales (par l'intermédiaire de la SOS) seraient représentées au sein de la commission de coordination.

En **2016**, la SNC a trouvé son rythme de croisière, grâce notamment aux conditions-cadres élaborées l'année précédente. En effet, celles-ci ont permis aux projets de se développer avec le calme nécessaire et dans une atmosphère de dialogue constructif. En 2016, Oncosuisse s'est ouvert à deux associations médicales, le SSOM et la SSH.

Les tâches et les compétences de la commission de coordination élargie et du groupe de travail ont été clarifiées, de même que la communication entre ces deux organes. Cet ajustement structurel a permis à la commission de coordination de se concentrer sur le contenu. Son élargissement s'est avéré bénéfique, lui permettant de jouer son rôle et de discuter des contenus transmis par le groupe de travail. Ce dernier se réunissait quatre fois par an, deux à trois semaines avant la réunion de la commission de coordination. Pour les responsables de projets, ce fonctionnement induisait certes une charge de travail supplémentaire considérable, mais il permettait aussi d'identifier rapidement où des synergies entre les projets pourraient apporter une valeur ajoutée.

Les parties prenantes ont été réunies pour la première fois. Ces rencontres ont été introduites dans le cadre du groupe de projet 2.3 «Création d'un Organe national d'experts relatif aux questions de dépistage». Le concept prévoyait un groupe de projet restreint, travaillant de manière flexible et rapide avant d'impliquer les autres acteurs dans le cadre d'un atelier permettant de discuter des options choisies et d'insuffler de nouvelles impulsions dans le projet. Cette approche a également été adoptée par d'autres projets et leur a permis de réaliser des progrès substantiels.

Le projet 4.1 «Organisation intégrée des services de santé» a également innové en 2016. Ce projet de grande envergure présentait tellement de chevauchements avec d'autres projets qu'il couvrait la quasi-totalité de la SNC. Les symposiums organisés ont attiré un grand nombre de participants et facilité la circulation des informations et la collaboration. Cependant, l'événement clé de cette année a été l'adoption par le Conseil national et le Conseil des États du projet de loi sur l'enregistrement des cancers.

En **2017**, il a fallu définir la manière dont les travaux pourraient être poursuivis une fois la SNC arrivée à son terme. Il a donc été décidé très tôt, avec la Confédération et les cantons en tant que mandataires, d'examiner et d'élaborer une prolongation de la stratégie jusqu'en 2020. L'année 2017 a donc été fortement marquée par la préparation de la poursuite de la stratégie. L'Agence Furrerhugi a été chargée de réaliser une évaluation intermédiaire. Ainsi, les résultats de la SNC 2014–2017 ont pu être combinés avec les exigences du mandataire et définis comme des conditions préalables :

- **Poursuite de la SNC** : cibler et hiérarchiser les projets dans les nouvelles conditions cadres ;
- **Communauté oncologique** : mettre en place des conditions organisationnelles permettant la poursuite commune des objectifs de la SNC après 2020 (sans prolongation de la stratégie) (au sens d'une plate-forme ou d'un forum) en tant que mission prioritaire ;
- **Soins coordonnés** : garantir des soins de haute qualité dans le domaine oncologique ;
- **Innovations** : garantir que les projets soient adaptés aux derniers développements techniques et scientifiques ;
- **Mise en réseau** : veiller à ce que la SNC soit suffisamment connectée aux autres stratégies ou plans d'action nationaux en matière de santé ;
- **Communication/affaires publiques** : assurer l'intensification des activités d'information et de communication sur la SNC, ce qui augmentera son efficacité et sa visibilité externe.

En mai **2017**, il a été décidé dans le cadre de la plate-forme « Dialogue Politique nationale de la santé » de poursuivre la SNC jusqu'à fin 2020. La mise en œuvre en a une nouvelle fois été confiée à Oncosuisse.

Cette décision s'est accompagnée d'un changement au niveau de la gestion du projet. Compte tenu de la complexité de la SNC 2017–2020, il a été décidé de confier cette fonction à un binôme. L'arrivée de Catherine Gasser et Michael Röthlisberger pour assu-

mer cette responsabilité a représenté une grande opportunité. En outre, Nuria del Rey a été engagée comme assistante de recherche pour apporter un soutien scientifique à la directrice générale et à la direction générale du projet SNC. Un ensemble consolidé d'activités a ainsi été soumis au Dialogue Politique nationale de la santé en novembre 2017. La prolongation de la SNC pour la période 2017–2020 a ensuite été décidée par la Confédération et les cantons en tant que mandataires. Une décision qui a constitué un signe clair de la reconnaissance de l'importance d'une large alliance contre le cancer. Oncosuisse a repris la prolongation de la SNC – mandat stratégique en matière de politique de la santé – en sachant que sa concrétisation nécessiterait de collaborer avec de nombreux partenaires. La conduite opérationnelle a été à nouveau assumée par la Ligue suisse contre le cancer.

En **2018**, un plan de mise en œuvre pour les années 2018 à 2020 a été élaboré en collaboration avec tous les partenaires impliqués. Sur la base des activités d'accompagnement « Communication / Gestion des parties prenantes & Transfert de connaissances / Mise en réseau avec d'autres stratégies en matière de santé / Création d'une communauté oncologique » et des thèmes prioritaires « Coordination / Qualité / Innovation », les 15 projets couvrant 7 domaines d'action et les 3 axes « Prévention / Prise en charge & Suivi / Recherche & Données » ont été divisés en 28 sous-projets et activités associées. Plus de 50 organisations partenaires ont été impliquées. Le Dialogue Politique nationale de la santé a adopté ce plan de mise en œuvre en mars 2018. Dans le cadre de la mise en œuvre de la SNC, la LSC a conservé la direction ou la co-direction de nombreux projets des plus variés : « Environnement & Cancer », « Mise en œuvre de programme de dépistage relatifs à différents types de cancer », soutien à des « projets de recherche sur les services de santé », mise en place d'un « organe d'experts pour le dépistage » ou encore « Critères de qualité » et « Promotion de l'auto-efficacité des patients ».

En **2019**, les travaux entrepris dans le cadre de la SNC 2014–2020 ont bien avancé. La SNC a ainsi mis sur pied une plate-forme commune pour aborder des thèmes très différents au niveau de la politique scientifique, sociale et sanitaire. Des recommandations ont été édictées et publiées conjointement, des lignes directrices communes élaborées, les résultats de la recherche ont été adaptés pour la pratique et la politique, et les avantages et les inconvénients, les opportunités et les risques des nouveaux développements ont pu être largement discutés. Les synergies significatives que la SNC a su créer avec d'autres acteurs et les gains en visibilité qui en ont découlé ont également constitué une valeur ajoutée.

Kathrin Kramis a géré conjointement les opérations de la LSC et d'Oncosuisse jusqu'à fin septembre 2019. Lors de l'arrivée de Daniela de la Cruz au poste de nouvelle directrice générale de la LSC, la gestion des deux organisations a été séparée. Ainsi, à compter du 1^{er} octobre 2019, Daniela de la Cruz a repris la responsabilité du secrétariat de la LSC, Kathrin Kramis conservant celle du secrétariat d'Oncosuisse. Cette séparation a permis de travailler de manière plus intense sur l'activité d'accompagnement « Création d'une communauté oncologique », que le Dialogue PNS avait confiée à Oncosuisse 2017 en tant que mandat urgent. En 2018, le Oncosuisse Board a chargé la directrice générale de mener des réflexions préliminaires sur la structure, le fonctionnement et les acteurs impliqués, de formuler des recommandations et de réaliser des travaux préparatoires pour pouvoir présenter fin 2020 un concept finalisé d'« organisation en réseau de la communauté oncologique », afin que celle-ci puisse s'établir à partir de 2021. La communauté oncologique devait poursuivre un objectif commun et fixer des priorités générales primant sur les intérêts particuliers. La communauté oncologique devait également pouvoir s'exprimer d'une voix commune, qui tienne aussi compte des intérêts généraux en matière de politique de la santé et bénéficier d'une forte légitimité.

Pour servir de base aux discussions et décisions inhérentes à la conception de ce cadre organisationnel, diverses activités préparatoires ont été entreprises au sein du secrétariat Oncosuisse, avec la participation de C. Gasser, M. Röthlisberger, N. del Rey, et K. Kramis. Pour les soutenir, un mandat externe a été attribué au bureau BASS. D'une part, la structure, l'organisation, les méthodes de travail, la dynamique du réseau, les ressources et la qualité de neuf organisations en réseau nationales et internationales, en Suisse et à l'étranger, ont été analysées. D'autre part, une enquête a été menée auprès des partenaires et des acteurs concernés afin de clarifier leurs besoins par rapport à la future communauté oncologique et à son organisation en réseau. A cette fin, un questionnaire a été transmis à 215 organisations et aux médecins cantonaux. 173 personnes de 113 organisations y ont répondu. 62 % des répondants occupaient un poste de direction au sein de leur organisation.

En collaboration avec le Oncosuisse Board, la vision, la mission et le but d'une future organisation en réseau pour la communauté oncologique ont été développés. Ces différents travaux préliminaires et divers accords avec les mandataires de la SNC ont été intégrés aux travaux. Il a été réjouissant de constater que les évaluations et les préoccupations des parties prenantes interrogées reflétaient celles d'Oncosuisse et des autorités fédérales et cantonales. Les résultats quantitatifs et qualitatifs de l'enquête ont montré qu'une organisation en réseau était jugée nécessaire, importante et utile, notamment pour :

- promouvoir la collaboration, la coordination et la coopération ainsi que l'échange entre les parties prenantes ;
- renforcer l'interdisciplinarité et l'impact dans le domaine du cancer ;
- répondre aux exigences de qualité pour des soins optimaux et pour une égalité d'accès ;
- être l'interlocuteur de la politique et des autorités grâce à une voix politique commune et renforcée ;
- obtenir une amélioration de la prise en charge (« cancer care »), en référence à des soins intégrés et coordonnés, centrés sur le patient.

Au niveau de la structure et de la forme de la collaboration dans le cadre de l'organisation en réseau, il est apparu que plusieurs acteurs étaient prêts à participer aux organes permanents ; que de nombreux acteurs pouvaient imaginer fournir des ressources en personnel, notamment dans le cadre de groupes de travail temporaires ; mais que seul un petit groupe pouvait apporter des moyens financiers appropriés.

Oncosuisse a chargé Raoul Blindenbacher, directeur et co-fondateur de Blindenbacher Borer Consulting Ltd, Berne/CH, de lancer un projet d'innovation et d'apprentissage en dehors des mécanismes politiques conventionnels dans le but de développer des mesures immédiates pour garantir l'accès aux nouveaux médicaments contre le cancer à tous les patients en Suisse. Le processus du projet a été structuré selon la méthode de la « spirale d'apprentissage gouvernementale », selon laquelle dans des espaces dits dépolitisés, des personnes sélectionnées génèrent des connaissances capables d'obtenir le soutien de la majorité, qui sont ensuite renvoyées au processus démocratique régulier. Raoul Blindenbacher a accompagné et animé ce processus. Les participants ont été sélectionnés uniquement en fonction de leur expertise et de leur point de vue et non sur la base de leur position institutionnelle ou hiérarchique. Le groupe disposait donc de toutes les compétences nécessaires et pertinentes en matière de contenu, de processus et de fonctionnement.

L'année **2020** a été marquée par la fin de la SNC 2014–2020 et par la phase finale de planification de l'instauration d'une organisation nationale en réseau dans le domaine oncologique.

Vers un bilan final de la SNC

L'Agence Furrerhugi a été chargée de réaliser une évaluation finale de la SNC 2014–2020, dans le but de mettre en lumière sa valeur ajoutée pour la communauté oncologique et d'identifier des points d'amélioration pour la collaboration future au sein de l'organisation en réseau et pour son positionnement dans le système de santé. En outre, elle devait également montrer aux mandataires – Confédération et cantons – l'impact de la SNC sur les parties prenantes.

- Les **méthodes** suivantes ont été utilisées pour l'évaluation : entretiens semi-structurés (entretiens individuels et de groupe), discussions avec les parties prenantes, enquête en ligne et évaluations qualitatives des documents pertinents. Sur les 100 personnes contactées, 54 ont participé à l'enquête en ligne : le taux de réponse de 54 % peut être considéré comme supérieur à la moyenne.
- L'évaluation a montré que la cohérence et la continuité entre les **deux phases** (2014–2017 et 2017–2020) avaient pu être maintenues. L'évolution entre les deux phases a été évaluée positivement. Les répondants ont relevé que la mise en œuvre des projets avait été plus ciblée et efficace durant la deuxième phase (2017–2020) et que la durabilité des projets avait été améliorée.
- Parmi les **succès** de la SNC, la capacité d'élaborer une stratégie, le renforcement des liens entre acteurs du domaine du cancer et de l'approche collaborative ont été mis en avant. Les réponses positives l'ont clairement emporté sur les réponses négatives. De nombreuses voix ont considéré l'aspect formateur pour la communauté, le développement d'une organisation appelée à succéder à la SNC ainsi que l'échange mutuel comme des succès. La collaboration renouvelée et le rapprochement des différents acteurs dans le domaine du cancer ont été considérés comme l'une des principales réalisations de la deuxième phase de la SNC. Le regroupement des forces ainsi que le traitement stratégique des sujets en vue d'assurer la continuité de la communauté oncologique ont été évalués très positivement. Plusieurs participants ont relevé une diminution de la « pensée en silo ».
- Il a également été souligné que la SNC a donné de la **visibilité** et du **poids** à d'**importantes questions** liées au cancer au **niveau national**. La présence conjointe des acteurs a été particulièrement appréciée. En effet, elle a permis de faire en sorte que la lutte contre le cancer soit perçue comme une mission nationale. La SNC a eu un impact au sein des organisations professionnelles : dans les milieux médicaux suisses, la prise en charge du cancer occupe une place centrale.
- Durant cette deuxième phase, la **direction générale de projet** a joué un rôle de premier plan dans la réussite de la mise en œuvre de la SNC. 90 % se sont dits satisfaits ou très satisfaits de cette direction générale de projet, dont le soutien a été fortement apprécié. Les répondants ont relevé le niveau élevé de compétence en matière de modération, l'échange ouvert, l'aide à la communication et lors des manifestations, mais aussi la planification structurée et la vue d'ensemble. La direction générale de projet a su rassembler les acteurs et promouvoir l'interdisciplinarité. Tous les répondants ont souligné l'échange amical et le niveau élevé d'expertise qui ont caractérisé la collaboration ; les réponses dans ce domaine ont été systématiquement positives.
- Les évaluateurs ont formulé les **recommandations d'action** suivantes pour le futur réseau :
 - examiner le nombre de projets et d'activités, les cibler davantage et les limiter sur le plan thématique ;
 - rendre l'avancement du projet mesurable et vérifiable de manière contraignante, communiquer les progrès concrets au monde extérieur ;
 - assumer activement la responsabilité stratégique dans l'accompagnement à la nouvelle organisation en réseau ;

- assurer la poursuite du travail de qualité de la direction du projet et mettre à disposition des ressources supplémentaires si nécessaire ;
- contrôler l'attention portée au patient au sein de la nouvelle organisation ;
- positionner encore plus fortement la future organisation du réseau en tant qu'interlocuteur privilégié dans le domaine du cancer pour les autorités et les politiques ;
- identifier et adopter une solution de financement durable, examiner l'idée d'un partenariat public-privé.

Synthèse

La Stratégie nationale contre le cancer 2014–2020 est un succès. Elle est parvenue à rassembler un large éventail d'intérêts, de parties prenantes, de disciplines et de pouvoirs publics pour travailler ensemble à l'amélioration de tous les aspects liés au cancer dans toutes les disciplines. Malgré tous les retours positifs des participants et les résultats extrêmement positifs de la présente évaluation, la future organisation en réseau ne manquera pas d'être confrontée à de nouveaux défis, notamment en matière de financement. Mettre en place une solution pérenne qui garantisse l'indépendance de l'organisation tout en lui donnant la marge de manœuvre nécessaire sera l'une des tâches les plus urgentes auxquelles devra s'atteler Oncosuisse.

Perspectives

Développement de l'organisation en réseau

Oncosuisse a décidé de mettre à profit l'année 2020 pour préparer l'avenir. Sur la base des travaux de planification initiaux, des analyses ainsi que des résultats de l'enquête auprès des parties prenantes de 2019 et de l'évaluation de la SNC 2014–2020, elle a défini une « Roadmap 2020 » clarifiant les étapes qui mèneront à la création d'une organisation en réseau dans le domaine du cancer. L'Oncosuisse Board a fixé trois conditions :

- 1) D'une part, les structures éprouvées et clairement définies doivent être conservées et, d'autre part, elles doivent pouvoir être adaptées et développées en permanence en fonction des besoins et des exigences.
- 2) La mise en réseau des acteurs du domaine du cancer doit être visible tant au niveau de la dénomination que de sa présentation.
- 3) L'organisation en réseau doit créer une valeur ajoutée pertinente pour tous grâce à des éléments novateurs favorisant le lien et les synergies.

Le calendrier comportant les étapes de la « Roadmap 2020 » a été respecté et les résultats ont été discutés et approuvés par le :

- l'appellation « Oncosuisse » ne disparaîtra pas. En effet, les succès générés et la force des 20 ans de travail d'Oncosuisse sont les garants de sa valeur de reconnaissance. L'ajout du terme « **Forum** » **Oncosuisse** reflète les développements de l'organisation en réseau. Le nom « Oncosuisse Forum » reflète à la fois la continuité (Oncosuisse) et la réorientation (Forum) par l'implication des acteurs et leur mise en réseau.
- Dès 2021, le « **Oncosuisse Forum** », en tant qu'organisation nationale en réseau, impliquera **tous les acteurs et partenaires** actifs dans le domaine du cancer qui le souhaitent.
 - Le « Oncosuisse Forum » permet de mettre en réseau des acteurs et des partenaires dans le domaine du cancer, de renforcer une position commune en matière de politique de lutte contre le cancer, de dynamiser les synergies, d'atteindre les objectifs avec efficacité, d'être un interlocuteur pour les décideurs politiques pour toute question liée au cancer, de coordonner des travaux et des projets au niveau national, et de favoriser les flux d'informations et l'échange de connaissances.
 - Le « Oncosuisse Forum » et ses acteurs sont les experts du domaine du cancer et contribuent activement à faire connaître aux politiques, aux autorités et au public des positions, des attitudes et des revendications qui bénéficient d'un large soutien.

- Le « Oncosuisse Forum » assure ainsi le regroupement, la coordination et la continuité des efforts de tous les acteurs suisses du domaine du cancer et peut, avec un large soutien, être un interlocuteur pour la Confédération et les cantons sur les questions relatives au cancer. Forte de son travail en réseau et de son union, l'organisation peut développer et promouvoir des solutions aux problèmes et défis à venir.
- Au sein de **4 plateformes thématiques** couvrant les deux champs d'action « Prise en charge » et « Recherche », les acteurs pourront échanger leurs vues sur les défis actuels et futurs, planifier et mettre en œuvre des projets et des activités, et travailler en groupes de travail. Les parties prenantes des quatre plateformes thématiques « prévention/dépistage », « traitement/suivi/qualité », « recherche », et « données/registre » doivent identifier les défis les plus pertinents dans leur domaine respectif, proposer et développer des activités de projet et parvenir à un consensus sur leur hiérarchisation. Le discours tenu, la définition conjointe des priorités et la promotion d'activités de projets multipartites doivent permettre de créer et consolider une culture de collaboration contraignante entre tous les acteurs.
- Lors de la conférence du « **Oncosuisse Forum** », les **acteurs et les partenaires** échangeront une fois par an leurs points de vue sur les projets, activités, thématiques et développements futurs.
- Oncosuisse reste dans un premier temps une **société simple** avec 8 sociétaires : RSC, LSC, NICER, SOS, SAKK, SSH, SSOM et SPOG. Ceux-ci forment le **Oncosuisse Board**, le noyau du Oncosuisse Forum, au sens d'un organe de pilotage, dirigé par le président Jakob R. Passweg. Avec l'intégration de Soins en Oncologie Suisse (SOS) à partir de 2021, c'est une organisation supplémentaire qui rejoindra le Oncosuisse Board. Soins en Oncologie Suisse inclut également l'AFG Soins en Oncologie (Academic Society of Oncology Nursing). L'équilibre entre les institutions de recherche et de prise en charge est ainsi renforcé au sein Oncosuisse Board. Si nécessaire, ce cercle sera élargi dans une prochaine étape pour inclure des acteurs supplémentaires afin d'assurer une représentation équilibrée des différents groupes concernés. Un contrat de société, un règlement organisationnel et d'autres règles et directives ainsi qu'un business plan pour la gestion du secrétariat et du bureau de coordination ont été élaborés et adoptés.
- Le **directeur** du secrétariat d'Oncosuisse et du bureau d'administration et de coordination du Oncosuisse Forum (BAC) est subordonné au Oncosuisse Board. Le secrétariat et le bureau de coordination compteront entre 2 et 4 collaborateurs. Dès le 1.1.2021, Michael Röthlisberger succédera à Kathrin Kramis et prendra la direction du secrétariat. Nuria del Rey travaillera comme collaboratrice scientifique et Catherine Gasser effectuera des missions individuelles sous forme de mandat.
- Après 2020, il n'y aura plus de catalogue défini de priorités en termes de contenu. Il convient donc de dresser un inventaire concret des activités nationales dans le domaine du cancer tenant compte des résultats de la SNC et de la stratégie « Santé 2030 » du Conseil fédéral. Il doit en résulter une base de discussion et d'action, un « **Plan directeur 2030** ». Les acteurs doivent développer des activités de projet nationales multipartites qui dépassent le niveau d'action d'une seule institution/organisation et sont mises en œuvre par plusieurs institutions/organisations.
- A l'avenir, des **contrats de prestations** avec d'autres organisations, institutions et/ou agences resteront nécessaires, car Oncosuisse ne dispose que de structures organisationnelles limitées qu'il ne serait pas efficace de recréer spécifiquement au vu de la structure allégée envisagée. Afin de garantir la **subsidiarité**, des contrats seront conclus avec les sociétaires d'Oncosuisse.
- Pour des raisons d'**assurance qualité**, les travaux du Oncosuisse Forum seront régulièrement évalués. Une enquête auprès des acteurs et partenaires du Oncosuisse

Forum reposant sur la situation actuelle en lien avec la SNC sera réalisée. Indispensable, celle-ci permettra de suivre l'évolution des besoins des acteurs, de rester dynamique et, si nécessaire, de redéfinir ou d'adapter le profil existant.

Conclusion

Le moment est venu. L'engouement de la Cancer Community pour une structure en réseau commune est désormais présent. La vision audacieuse formulée en 1999, martelée sans crainte et mise en œuvre avec soin, prend aujourd'hui son envol 20 ans plus tard sous le nom de «Oncosuisse Forum». Les membres de la communauté oncologique peuvent désormais accomplir ensemble leur mission dans le domaine du cancer au sein d'une organisation nationale en réseau, le «Oncosuisse Forum». Les enquêtes de 2017, 2019 et 2020 ont montré que les efforts déployés ces dernières années ont porté leurs fruits. Pour créer le «sentiment d'adhésion» souhaité et nécessaire, il a fallu de nombreuses années de travail intense, qui ont exigé compétence et confiance, endurance et fermeté, ainsi que prévoyance et patience. «Rien ne sert de tirer sur un brin d'herbe pour le faire pousser».

La quasi-totalité des personnes interrogées ont estimé qu'Oncosuisse était l'unique organisation pertinente pour mener à bien cette tâche. Elles ont également confirmé que les parties prenantes étaient disposées et motivées à s'engager dans cette communauté et à développer davantage le domaine du cancer. La nouvelle organisation, le Oncosuisse Forum, peut s'appuyer sur l'élan et le dynamisme de ces dernières années. Nous tenons à exprimer nos remerciements les plus sincères, les plus appuyés et les plus durables à celles et ceux qui ont contribué à la mise en œuvre de cette vision au cours des 20 dernières années !

Il faut maintenant consolider, mettre en œuvre et poursuivre ce travail précieux, afin que les personnes touchées par le cancer en Suisse puissent bénéficier de conditions optimales en termes de prévention, de diagnostic, de traitement, de prise en charge et de suivi.