

descriptifs des projets actuels de la Ligue contre le cancer

1. Label de qualité pour centres du sein: de meilleurs repères pour les patientes
2. Participation déléguée: les patients comme force qui compte au sein du système de santé
3. Réinsertion professionnelle de malades chroniques
4. Stratégie nationale de soins palliatifs: promouvoir la mise en œuvre dans les cantons
5. Dépistage amélioré du cancer de l'intestin grâce à un programme de dépistage

1. Label de qualité pour centres du sein: de meilleurs repères pour les patientes

La qualité du traitement des patientes et des patients atteints de cancer est fondamentalement excellente en Suisse. Disposer d'une médecine de pointe implique toutefois des coûts considérables et en augmentation constante. C'est pourquoi il est toujours plus important de mener des travaux de recherche qui analysent la qualité et les effets des mesures de dépistage et des traitements, et qui prennent parallèlement en compte les conséquences économiques qui en découlent. La Ligue suisse contre le cancer soutient financièrement des études portant sur l'analyse de la couverture des besoins en matière de soins (anglais: «outcomes research») dans le but d'obtenir des données précieuses pour les prises de décision en politique de santé.

Une étude des registres cantonaux et régionaux des tumeurs, achevée en 2009, a montré qu'il existe en Suisse des différences régionales importantes dans la qualité des soins prodigués aux patientes atteintes d'un cancer du sein. Selon ces résultats, environ un tiers des femmes ne sont pas traitées selon les directives en vigueur – et ne sont donc vraisemblablement pas traitées de manière optimale. Cette constatation incite la Ligue suisse contre le cancer à agir.

Encourager la concurrence en matière de qualité

En tant qu'organisation indépendante qui s'engage en faveur des intérêts des personnes touchées par le cancer, la Ligue suisse contre le cancer élabore actuellement un label de qualité pour centres du sein. Ainsi les patientes atteintes d'un cancer du sein disposeront-elles de repères leur indiquant quels hôpitaux et quels centres proposent des services standardisés, d'une qualité éprouvée, pour le dépistage et le traitement du cancer du sein. Par cette certification, la Ligue suisse contre le cancer entend en outre encourager la concurrence en matière de qualité.

Après cette première étape, d'autres labels de qualité suivront pour le traitement de maladies tumorales importantes. La Ligue contre le cancer poursuit ainsi son objectif à long terme, à savoir permettre à toutes les patientes et à tous les patients atteints de cancer d'avoir accès dans toutes les régions de Suisse aux prestations médicales les meilleures.

Personne de contact:

Dr rer. nat. Rolf Marti, responsable du Secrétariat scientifique, Ligue suisse contre le cancer
Tél.: 031 389 91 45, rolf.marti@liguecancer.ch

Informations complémentaires:

Patterns of care of breast cancer patients in Switzerland: a population based study, Silvia Ess et coll., mars 2009. Résultats de l'étude LSC-01766-08-2005: www.krebsliga-sq.ch/de/krebsregister.

2. Participation déléguée: les patients comme force qui compte au sein du système de santé

Dans la collaboration entre médecins, personnel soignant et patients, la prise en compte active de l'avis des personnes directement concernées est devenue, au cours de ces dernières années, un droit tout autant qu'un devoir évidents. En termes de politique de santé, il reste toutefois encore un long chemin à parcourir en Suisse avant d'y parvenir. L'exigence formulée de longue date par les organisations de santé et les organisations de patients¹ pour que soit institutionnalisée à l'échelle de la Suisse la «participation déléguée» à l'intention des patients est restée jusqu'ici largement sans écho.

Une Coalition des patients pour la Suisse

La Ligue contre le cancer saisit l'occasion de son centenaire pour inscrire la question à son ordre du jour: à l'occasion de la Journée de solidarité du 29 mai 2010, elle crée la plateforme présidant à la fondation de la première Coalition des patients en Suisse. Elle soutient ainsi la formation d'une force politique, grâce à laquelle les patients touchés par le cancer pourront désormais faire entendre leur voix dans les questions de politique sociale et les questions de santé, dès lors que leurs intérêts sont en cause. A l'origine de cette idée figure la Coalition européenne de patients, *European Cancer Patient Coalition (ECPC)*. Depuis 2003, l'ECPC est la voix des patients européens atteints de cancer, et représente activement leurs intérêts vis-à-vis des responsables politiques, des spécialistes de la santé, des médias et de l'opinion publique.

Les sujets de politique de santé importants pour les personnes touchées par le cancer sont innombrables: problèmes de réadaptation et de réinsertion professionnelle, questions de droit social et de droit des assurances, questions relatives à la compatibilité entre soins d'ordre privé et activité professionnelle pour les proches prodiguant des soins, etc. Ces problèmes sont également importants pour d'autres malades chroniques. C'est pourquoi la création de la Coalition des patients par la Ligue contre le cancer constitue aussi en partie un travail de pionnier destiné à faciliter à d'autres groupements de patients, le plus souvent de taille réduite, le chemin menant à la prise en compte de leur avis.

Participation déléguée

Les coalitions de patients sont un exemple du principe de la «participation déléguée». Autrement dit: en qualité d'experts de leur propre maladie, les patients concernés s'impliquent fortement sur le plan social en faveur de leurs problèmes. A travers leur engagement, ils agissent pour ainsi dire en tant que délégués de toutes les personnes concernées et peuvent jouer le rôle d'interlocuteurs auprès de tous les acteurs importants de la politique de santé.

Personne de contact:

Brigitte Baschung, responsable des Programmes psychosociaux, Ligue suisse contre le cancer

Tél.: 031 389 91 56, brigitte.baschung@liguecancer.ch

Informations complémentaires:

European Cancer Patient Coalition: www.ecpc-online.org

¹ Parmi elles: Coordination et promotion des groupes d'entraide en Suisse (fondation KOSCH), Communauté suisse de travail pour les intérêts des patient-e-s (SAPI), Organisation suisse des patients (OSP) et des assurés, Conférence nationale suisse des ligues de la santé (COLISA).

3. Réinsertion professionnelle de malades chroniques

Grâce aux progrès de la médecine, de plus en plus de personnes touchées par le cancer vivent encore des années après le diagnostic. Les patients atteints de cancer sont de plus en plus souvent des patients chroniques. Cependant, dans la plupart des cas, les maladies chroniques entraînent de graves conséquences tant sur le plan de la santé que sur le plan social ou financier. Dans de nombreux cas, on sous-estime en particulier les répercussions de la maladie sur la situation économique.

Il s'agit d'éviter que des personnes chroniquement malades ne perdent leur emploi à moyen ou long terme ou ne soient contraintes de quitter le monde professionnel. La Ligue contre le cancer réclame pour ces personnes l'accès à des postes de travail et de formation adaptés, mais avant tout le maintien de leur emploi. De concert avec d'autres ligues de santé, elle a lancé en 2009 un projet visant à améliorer la réinsertion professionnelle des malades chroniques – projet intitulé BECK en abrégé. Objectif: développer de manière ciblée des prestations et des offres de soutien en ce sens à l'intention des employeurs ainsi que des employé(e)s.

Une nouvelle tâche pour les ligues de santé

Dans le cadre du projet BECK, la Ligue contre le cancer a inauguré à l'automne 2009 des formations à l'intention des conseillers des ligues de santé dans trois régions pilotes (Bâle, Berne/Soleure et Suisse orientale). Leurs prestations de conseil doivent être élargies de manière à ce qu'ils disposent de compétences spécifiques en matière de réinsertion professionnelle: par exemple conseils relatifs à la situation professionnelle, analyse de la situation, élaboration de perspectives professionnelles, etc. A plus long terme, la Ligue envisage la création de services communs dans les régions pilotes.

En Suisse, depuis la 5^e révision de la LAI, les offices AI sont chargés de prendre des mesures visant à prévenir la menace d'une exclusion du marché du travail ou à permettre le maintien de l'emploi (mots clés: détection, intervention précoce). En tant qu'actrice indépendante, la Ligue contre le cancer peut assumer ici un rôle important, en ce sens qu'elle apporte son savoir-faire pour tout ce qui touche au cours des maladies et aux situations difficiles de la vie qui en découlent. En collaboration avec d'autres acteurs impliqués, elle peut à l'avenir apporter aussi dans ce domaine un soutien efficace aux personnes concernées.

La réadaptation oncologique mise sur le maintien de l'emploi

Dans les trois projets pilotes régionaux relatifs à la réadaptation oncologique que la Ligue suisse contre le cancer soutient depuis 2008 dans les cantons de Fribourg, du Valais et de Zurich, la réinsertion professionnelle des malades chroniques constitue elle aussi un thème prioritaire du travail interprofessionnel en réseau. La Ligue fribourgeoise contre le cancer, par exemple, a déjà mis sur pied en 2009 un projet de coaching à l'intention des employeurs, ceci, en collaboration avec l'office AI cantonal.

Personne de contact et informations complémentaires:

Brigitte Baschung, responsable des Programmes psychosociaux, Ligue suisse contre le cancer
Tél.: 031 389 91 56, brigitte.baschung@liquecancer.ch

4. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs: promouvoir la mise en œuvre dans les cantons

En dépit de tous les progrès réalisés en matière de recherche et de traitement, le cancer demeure dans de nombreux cas une maladie incurable. Lorsque toutes les possibilités de la médecine curative ont été épuisées, l'on recourt aux offres des soins palliatifs. La notion de soins palliatifs comporte un encadrement complet: traitement, soins et assistance de malades incurables dans la dernière phase de leur vie. Préoccupation centrale: respecter la dignité des personnes concernées et améliorer leur qualité de vie.

En octobre de l'année dernière, la Confédération et les cantons ont adopté la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012». Leur objectif: ancrer la médecine palliative, les soins et l'accompagnement du malade à l'échelle de la Suisse et assurer une assistance médicale au niveau national. Car, aujourd'hui comme hier, des lacunes importantes persistent dans ce domaine dans notre pays. Les efforts à entreprendre ont été identifiés en particulier dans les domaines du financement, de l'information, de la formation et de la recherche. En première ligne de la stratégie adoptée figurent un réseau et une coordination interprofessionnels renforcés, ainsi qu'une meilleure utilisation des synergies au niveau tant national que cantonal.

Assurer une assistance médicale à l'échelle nationale

L'engagement de la Ligue suisse contre le cancer en faveur de la mise en œuvre de soins palliatifs en Suisse remonte à bien des années. La Ligue a vigoureusement soutenu la création de «palliative ch», la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, et s'implique résolument depuis des années dans la promotion des travaux de recherche dans ce domaine. Elle encourage l'implantation régionale de réseaux oncologiques et assume d'ores et déjà un rôle charnière entre les hôpitaux et les services de soins oncologiques dispensés hors hôpital (SEOP).

En 2010, la Ligue suisse contre le cancer – en étroite collaboration avec les ligues cantonales – mettra l'accent sur la mise en œuvre dans les cantons de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Pour pouvoir assurer l'accès aux soins palliatifs au plus grand nombre possible de personnes gravement malades en Suisse, de nombreux efforts sont encore nécessaires. Les organisations privées possédant expérience et savoir-faire comme la Ligue contre le cancer auront, ici encore, un rôle central à jouer dans les années à venir.

Personne de contact:

Brigitte Baschung, responsable des Programmes psychosociaux, Ligue suisse contre le cancer
Tél.: 031 389 91 56, brigitte.baschung@liquecancer.ch

Informations complémentaires:

Ligue suisse contre le cancer:

www.liquecancer.ch/fr/vivre_avec_le_cancer_/les_therapies_/soins_palliatifs/

Office fédéral de la santé publique (OFSP):

www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=fr

palliative ch: www.palliative.ch

5. Dépistage amélioré du cancer de l'intestin grâce à un programme de dépistage

La Ligue contre le cancer s'engage depuis des années au niveau tant national que cantonal en faveur d'un dépistage du cancer efficace et fondé sur des données probantes. Le principe général est le suivant: plus une tumeur est découverte et traitée tôt, meilleures sont les chances de survie. Conjointement avec les ligues cantonales, la Ligue suisse contre le cancer a joué et joue toujours un rôle déterminant dans l'introduction de programmes de dépistage systématiques à l'échelle nationale – pour le cancer du sein, par exemple.

Des programmes de dépistage organisés du cancer sont soutenus, dès lors que les conditions suivantes sont remplies:

- le type de cancer est fréquent et l'on connaît son évolution naturelle;
- il existe une possibilité de traitement efficace;
- on dispose d'un test efficace et bien toléré;
- les avantages et les inconvénients de ce test sont connus et ont été pesés;
- le rapport coût-efficacité est favorable.

Demande de prise en charge des coûts par l'assurance des soins

Le cancer de l'intestin compte parmi les maladies malignes les plus fréquentes et figure au deuxième rang des causes de décès par cancer en Suisse. Chaque année, quelque 4000 personnes sont confrontées à ce diagnostic, et environ 1600 décèdent de ce type de cancer. La tumeur se développe insidieusement et sans douleur. Or, dans le cas du cancer de l'intestin, un dépistage est parfaitement possible. Les deux principales méthodes de dépistage sont le test de détection de sang occulte et la coloscopie.

En concertation avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), la Ligue suisse contre le cancer s'engage pour que les coûts d'un dépistage du cancer de l'intestin dans le cadre d'un programme organisé soient pris en charge par l'assurance obligatoire des soins (AOS). En collaboration avec des partenaires de longue date de la campagne «Non au cancer de l'intestin?» ainsi qu'avec d'autres organismes intéressés, il est prévu de remettre la demande de prestation fin novembre 2010 à la Commission fédérale des prestations générales et des principes (CFPP).

Personne de contact:

Ursula Zybach, responsable de secteur Programmes de prévention, Ligue suisse contre le cancer
Tél.: 031 389 91 51, ursula.zybach@liguecancer.ch

Informations complémentaires:

Campagne «Non au cancer de l'intestin?»:

www.liguecancer.ch/fr/prevention/prevention_de_diverses_maladies_cancereuses/cancer_de_lintestin/

Informations relatives à la demande de prestation: www.colon-cancer.ch