



Rapport final Projet NSK 2.1. dépistage du cancer colorectal

Résumé des réalisations, évaluation et recommandations pour les actions futures

1. Situation initiale.....	3
2. Évaluation du projet 2.1 et de la Charte interprofessionnelle.....	4
3. Résultats.....	5
3.1 Résultats de l'enquête auprès des parties prenantes.....	5
3.2 Résultats de l'enquête interne (groupe de coordination)	5
3.3 Enseignements tirés dans le contexte du point de vue des groupes de coordination ..	6
3.4 Conclusion.....	7
4. Recommandation.....	7

Résumé

La Stratégie nationale contre le cancer 2014-2020 a poursuivi l'objectif du projet 2.1. de mettre en place les conditions-cadres, les processus et les responsabilités pour la coordination et la coopération des mesures de dépistage et des programmes de dépistage à l'échelle de la Suisse et d'assurer la coordination entre les cantons.

Dans le cadre du dépistage organisé du cancer colorectal, les différents acteurs se sont engagés, par le biais d'une Charte, à assurer la coordination entre les différents acteurs et à définir conjointement les conditions cadres, les processus et les responsabilités.

Une évaluation externe et indépendante réalisée par Future Development identifie l'établissement de la Charte, la mise à disposition de matériel d'information uniforme, le développement de normes de qualité valables au niveau national, la négociation des tarifs uniformes et l'introduction d'un total de 8 autres programmes d'ici 2020 comme étant les plus grands succès du projet. 6 autres programmes sont prévus pour 2021/22.

L'évaluation considère que la gouvernance de l'organisation, les ressources financières et humaines dans la mise en œuvre des projets opérationnels et le niveau actuel de sensibilisation à la Charte sont plutôt critiques.

Dans l'ensemble, l'impact et les objectifs atteints par la Charte sont jugés pertinents tant par les parties prenantes externes que par le groupe de coordination. L'évaluation conclut que la Charte doit être poursuivie, ce qui est également soutenu à l'unanimité par les membres de la Charte. L'accent sera mis sur des sujets politiques (augmentation de l'âge de l'exemption de franchise / discussion sur les tarifs), ainsi que sur la communication (matériel d'information, lobbying) et la mise en œuvre des normes de qualité. La Charte et la forme organisationnelle doivent être adaptées aux nouveaux objectifs.

1. Situation initiale

Le cancer colorectal est l'un des cancers les plus fréquents chez les hommes et les femmes en Suisse. Pour réduire la mortalité et la morbidité, des organisations nationales et internationales préconisent le dépistage du cancer colorectal dans le cadre de programmes organisés pour les personnes de plus de 50 ans.

La Stratégie nationale contre le cancer 2014-2020 a poursuivi l'objectif du projet 2.1. de mettre en place les conditions-cadres, les processus et les responsabilités pour la coordination et la coopération des mesures de dépistage et des programmes de dépistage à l'échelle de la Suisse et d'assurer la coordination entre les cantons.

En 2016, les programmes organisés n'existaient en Suisse qu'à Uri et Vaud. Des programmes sont mis en place dans d'autres cantons de Suisse romande. En parallèle, les pharmaciens, les médecins généralistes et les gastro-entérologues ont mis en place des offres opportunistes à bas seuil. La concurrence entre les différentes offres a rendu difficile la mise en place et l'acceptation de nouveaux programmes. Assurer la coordination entre les acteurs, une information équilibrée et neutre pour la population cible et un suivi fiable en cas de résultats de tests positifs était tout aussi risqué que de maintenir une qualité uniforme et une collecte de données coordonnée pour le suivi et les évaluations au niveau national. L'égalité d'accès pour la population cible et la rémunération uniforme des services au niveau national n'ont pas été assurées.

Pour relever ces défis, les acteurs impliqués dans le dépistage du cancer colorectal ont uni leurs forces sous les auspices de la stratégie nationale contre le cancer et ont signé une Charte interprofessionnelle (SCS, LSC, phS, mfe, SSG, SSPath). L'objectif premier de la Charte était d'offrir à toutes les personnes du groupe cible vivant en Suisse un dépistage du cancer colorectal de qualité et sans franchise dans le cadre d'un programme systématique.

Dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre le cancer, la Ligue suisse contre le cancer et Swiss Cancer Screening ont officiellement pris la responsabilité du projet 2.1 "Dépistage du cancer colorectal" en mars 2017 à la suite du premier atelier national sur le dépistage du cancer colorectal. Pour la mise en œuvre du projet, la clarification des rôles, la répartition claire des tâches et la mise en réseau des différents acteurs ont été essentielles. Cette question a été abordée au moyen de règlements appropriés, d'esquisses de projets et de gouvernance interne. Pour l'approche interprofessionnelle du projet, il était important que les acteurs impliqués ainsi que la politique, les associations professionnelles et les organisations professionnelles soient également inclus.

Les objectifs ont été formulés à trois niveaux :

➤ **Information/Communication**

Le groupe cible reçoit des **informations uniformes et équilibrées** sur les différentes mesures de dépistage. A cette fin, du matériel d'information aussi uniforme que possible dans toute la Suisse est en cours d'élaboration. Il est également important de **fournir aux professionnels une documentation scientifique** qui reflète l'état actuel des connaissances.

Pour assurer le bon fonctionnement de la coopération interprofessionnelle, le **flux d'information et de communication entre les acteurs concernés** est défini. À cette fin, un concept d'information et de communication est élaboré et une **plate-forme d'échange est mise à disposition**.

- **Qualité**
Des lignes directrices uniformes devraient définir toutes les normes de qualité à respecter.
Afin d'améliorer la qualité et de déterminer l'efficacité du dépistage du cancer colorectal dans la réduction de la mortalité et de la morbidité, un suivi et une évaluation seront effectués au niveau national. A cette fin, les données doivent être collectées de manière uniforme dans toute la Suisse. Ceci est facilité par l'utilisation d'un logiciel de dépistage commun (MC-SIS).

- **Rémunération**
Les **services** dans le cadre du dépistage du cancer colorectal sont fournis à **un tarif uniforme** (par exemple, les points Tarmed) et sont couverts par l'assurance maladie obligatoire et ce, si possible, sans franchise. À cette fin, **un catalogue de services avec un niveau tarifaire uniforme** est en cours d'élaboration.
L'objectif est d'**élargir la population cible de 50 à 74 ans**. Cela nécessitera une modification de l'ordonnance sur les services de soins de santé (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins OPAS).

- **Soutien aux programmes**
Les programmes sont dotés de **divers outils et documents pour faciliter la mise en place, l'organisation et l'amélioration continue** de leur service.
Un concept de formation et de perfectionnement pour les spécialistes concernés est également en cours d'élaboration.

2. Évaluation du projet 2.1 et de la Charte interprofessionnelle

La stratégie nationale de lutte contre le cancer a pris fin en 2020, ce qui était le moment idéal pour soumettre le projet à une évaluation et à une appréciation externe. L'**évaluation s'est concentrée** sur la perception de l'extérieur (**analyse des parties prenantes**) et sur la **réalisation des objectifs formulés**, ainsi que sur l'**évaluation de la collaboration conjointe** (analyse interne, groupe de discussion). L'évaluation est également la base d'un cycle d'amélioration continue concernant la gouvernance de la Charte et l'orientation future ou, si nécessaire, la fin du projet.

Mme Barbara Lehmann Spring de Future Development, à Gümligen, a accompagné le processus d'évaluation.

Procédure

La procédure suivante a été adoptée :

- Enquête auprès des parties prenantes externes
- Enquête interne auprès des membres du groupe de coordination et discussion ultérieure des résultats des deux enquêtes dans le cadre d'un groupe de discussion au sein du groupe de coordination.
- Résumé des résultats sous forme de rapport

123 parties prenantes externes et internes ont reçu un questionnaire électronique en mai 2020. Les réponses ont été envoyées directement à Future Development, et le groupe de coordination a reçu tous les résultats peu avant la discussion interne.

3. Résultats

3.1 Résultats de l'enquête auprès des parties prenantes

Au total, 33 questionnaires ont été remplis sur les 123 envoyés. Dans l'analyse et la réflexion, il convient de noter que la représentativité des différents groupes d'acteurs n'est pas garantie.

Réponse :

- 3 Parties prenantes nationales (GDK, HSK, pharmaSuisse)
- 9 Bureaux de santé / Bureaux médicaux cantonaux (GR/BE/VS/LU/SH/NE/SO/SZ/ZH)
- 4 ligues cantonales contre le cancer (AG/TG/SH/Suisse centrale)
- 9 programmes de dépistage (BS/GR/FR/VD/TI/BEJUNE/VS/GE)
- 8 pharmacies ou associations cantonales de pharmaciens (des cantons BS/AG/LU)
- 1 Cabinet de gastroentérologie (AG)

En général, le **travail du groupe de coordination** a été perçu comme positif par les différentes parties prenantes. Le travail de coordination, **l'influence sur une attitude de base positive parmi les politiciens, les administrations nationales et cantonales, le groupe cible, les spécialistes et la communication uniforme** ont tous été **jugés bons**, mais doivent **encore être renforcés**. Certains offices cantonaux de la santé et certaines ligues contre le cancer ont jugé que la visibilité n'était pas assez forte.

Le matériel d'information multilingue développé dans le cadre de la Charte est très utilisé, notamment par les programmes de dépistage. Les autres parties prenantes ont soit produit leur propre matériel (sur la base du matériel d'information produit par SCS, note du groupe de coordination), soit ne savent pas que leur matériel est basé sur celui du groupe de projet.

Les **lignes directrices élaborées** par Swiss Cancer Screening pour la mise en place de programmes cantonaux de dépistage du cancer colorectal **ont été jugées utiles et axées sur les objectifs**. Cependant, il y a un manque de documentation de soutien politique.

Les parties prenantes **critiquent la communication ciblée et l'échange approfondi avec certains groupes d'acteurs**, en particulier les pharmacies et les associations cantonales de pharmaciens, les gastro-entérologues, les ligues cantonales contre le cancer et les services médicaux cantonaux et de santé. Et ce, malgré le fait que **la newsletter** soit considérée comme précieuse. Cependant, elle touche **trop peu de parties prenantes**. Cette "**communication politique et en réseau**" doit être abordée de manière plus intensive à l'avenir.

La **coopération interprofessionnelle**, tant au niveau organisationnel que local-opérationnel, **doit être améliorée et promue** par des offres spécifiques.

3.2 Résultats de l'enquête interne (groupe de coordination)

Tous les membres du groupe de coordination ont reçu leur propre questionnaire électronique et l'ont rempli et envoyé directement à Future Development.

Le groupe de coordination est **d'accord** :

- La **vision est juste** et continuera de l'être à l'avenir
- La raison d'être demeure
- Avec **la Charte, la bonne stratégie a été choisie pour la** mise en œuvre de la vision **adoptée**, l'approche interprofessionnelle et le travail a fonctionné
- La **Charte** / le projet est à **poursuivre**
- La stratégie nationale de lutte contre le cancer, l'engagement et la collaboration des membres et les preuves scientifiques contribuent tous de manière significative au succès de la Charte

Le groupe de coordination cite les points suivants comme ses **principales réalisations** :

- En **signant la Charte** et en prenant ainsi la responsabilité de la question de l'accès du groupe cible à des examens de dépistage de qualité.
- **Préparation du matériel d'information uniforme**
- **Élaboration des premières normes de qualité nationales**
- **Négociation de tarifs uniformes**
- **Faire avancer le développement de nouveaux programmes organisés.**

Les **défis** identifiés par le groupe de coordination sont les suivants :

- Le **rôle des membres du groupe de coordination** au sein de leur organisation et les **intérêts spécifiques de l'organisation en matière** d'adhésion : actuellement, le groupe de coordination décide, mais la mise en œuvre a lieu dans les organisations. Selon la fonction et l'intégration hiérarchique dans l'organisation, cela conduit à **différentes opportunités, engagements et énergies des membres** du groupe de coordination.
- Des **ressources humaines et financières** relativement **modestes**. Néanmoins, beaucoup a été réalisé grâce au grand engagement de toutes les personnes impliquées.
- Le **fédéralisme** dans la mise en œuvre et les **différences associées** dans les perceptions et les **attitudes régionales** en matière de dépistage.
- L'objectif des différentes organisations est parfois très différent.

Les quatre points suivants ont été mentionnés comme des **échecs** :

- La question de la **formation / de la formation continue n'est guère abordée**
- Le projet n'a été **financé** jusqu'à présent que par **LSC / SCS**
- Communication et **approche de la négociation collective**
- Elaboration d'un concept de flux d'information / communication entre les acteurs : Même aujourd'hui, la **Charte est peu ou pas du tout connue par** certains acteurs, notamment **leurs membres**.

3.3 Enseignements tirés dans le contexte du point de vue des groupes de coordination

- La **fusion** entre les différentes organisations a **donné plus de poids aux** préoccupations. Pour être **plus efficaces, tous les signataires** doivent **s'identifier plus fortement** à la **Charte et à ses objectifs** et les **représenter** visiblement à **l'extérieur**.
- Une **mise en œuvre réussie** nécessite non seulement de l'engagement, du temps et de l'argent, mais aussi **beaucoup de ressources humaines et d'intérêt**. **L'engagement des individus et des organisations membres** dans la Charte et dans le groupe de coordination a **varié** dans certains cas. La Ligue contre le cancer et le Swiss Cancer Screening ont certainement été les moteurs de cette évolution.
- Les **rôles de prise de décision et d'exécution** dans le groupe de coordination en général et par rapport au rôle dans l'organisation membre doivent être **revus à nouveau et adaptés** dans l'organisation successeur et la nouvelle Charte. En particulier, les **responsabilités** doivent être mieux **définies**.
- La quantité de discussions est considérable si l'on veut que le plus grand nombre possible de personnes soutiennent une décision.

3.4 Conclusion

Le fait qu'une **Charte ait été élaborée**, signée et **mise en œuvre dans les points les plus essentiels** est un **succès** considérable. Le projet est également décrit comme l'un des plus réussis dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre le cancer.

4. Recommandation

L'**évaluation** conclut clairement que le **groupe de coordination** a accompli un travail important et devrait **continuer à le faire à l'avenir**. Tant les **parties prenantes externes que le groupe de coordination** expriment clairement leur désir de **poursuivre le projet**.

Afin **d'avoir plus d'impact** vis-à-vis des partenaires extérieurs, le groupe de coordination doit **devenir plus visible à l'extérieur**, mieux faire connaître la Charte et être **plus présent au niveau politique**. Le lien entre la Charte et les projets individuels doit être souligné et mis en valeur plus fortement.

Par conséquent, l'**accent** devrait être mis à l'avenir sur les **mesures de communication (lobbying politique, congrès, etc.) et les interactions avec les partenaires extérieurs**. Les **projets déjà entamés** devraient également être poursuivis dans le cadre de projets communs avec d'autres partenaires, notamment le **matériel d'information** (matériel d'information adapté aux connaissances du groupe cible, vidéos, matériel destiné aux professionnels, etc.) Des **thèmes politiques** doivent également être promus (augmentation de l'âge, tarifs des services, promotion de nouveaux programmes). Les questions de **qualité** (informatique, contrôle) doivent également être **abordées**.

La **Charte interprofessionnelle** doit être **adaptée aux nouveaux objectifs** et les projets individuels doivent être présentés dans un plan de mise en œuvre.

Les ajustements au **fonctionnement de la Charte** concernent principalement la **gouvernance et la coopération**. D'une part, les **compétences de décision et d'exécution** doivent être **séparées** plus fortement. En outre, **d'autres groupes de travail doivent être mis en place** pour faire avancer la mise en œuvre opérationnelle des projets. Les rôles en matière de coordination et de travail sur les projets, ainsi que le financement, doivent être redéfinis. La Ligue suisse contre le cancer et Swiss Cancer Screening sont actuellement très actifs dans ce domaine.

Claudia Weiss, janvier 2021

Manuela Ocaña et Guido Biscontin, février 2021

Sources:

- Rapport final Evaluation NSK, Future Development
- Stratégie nationale contre le cancer 2014-2020
- Projektskizze: Aufbau von Darmkrebsfrüherkennung in der Schweiz
- Charte Interprofessionalität