

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

EVALUATION DE LA STRATEGIE DE LUTTE CONTRE LE CANCER EN SUISSE PHASE I, 1999 : ETUDE 1

Evaluation de la conception et de la mise en œuvre
de la stratégie au niveau national (évaluation globale)

*Françoise Dubois-Arber, Jean-Pierre Gervasoni,
Giovanna Meystre-Agustoni*

Etude financée par :

Ligue suisse contre le cancer, Berne
Contrat du 12 novembre 1999

Citation suggérée :

Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Meystre-Agustoni G.
Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en
Suisse : phase I, 1999. Etude 1 : évaluation de la conception
et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national
(évaluation globale). Lausanne : Institut universitaire de
médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 48).

Remerciements :

A toutes les personnes et les institutions qui ont participé à
l'évaluation

Bulletin de commande en dernière page

TABLE DES MATIERES

1	Introduction	4
1.1	Questions d'évaluation	4
2	Méthode	5
3	Résultats	6
3.1	La stratégie de lutte contre le cancer	6
3.1.1	Le concept directeur de la lutte contre le cancer	6
3.1.2	Implantation de la stratégie	8
3.2	Structure soutenant le programme national de lutte contre le cancer (PNLC)	9
3.3	Rôle et fonctionnement des différents organes du programme national	11
3.3.1	Le Comité directeur	11
3.3.2	La Ligue suisse contre le cancer	15
3.3.3	Les programmes nationaux de lutte contre le cancer	16
3.3.4	Collaboration entre le secteur programmes nationaux et les autres secteurs de la LSC	22
3.3.5	Collaboration entre les différents programmes spécifiques	24
3.4	Les liens entre le programme national et les partenaires extérieurs	25
3.4.1	Généralités	25
3.4.2	Office fédéral de la santé publique	27
3.4.3	Les organismes de recherche	27
3.4.4	Les ligues et autres partenaires locaux pour l'action	28
4	Conclusions et recommandations	31
4.1	Stratégie	31
4.2	Structure soutenant le programme national de lutte contre le cancer	32
4.3	Rôle et fonctionnement des différents organes du programme national	33
5	Annexe I Documents utilisés	38
6	Annexe II Liste des personnes interviewées	41
6.1	Comité directeur	41
6.2	Ligue suisse contre le cancer	41
6.3	Partenaires régionaux ou cantonaux	41
7	Annexe III Glossaire des abréviations	43

1 INTRODUCTION

Ce rapport présente la méthode et les résultats de l'étude 1 de l'évaluation globale de la stratégie nationale de lutte contre le cancer (phase 1 : 1999)^a. Cette étude concerne **l'évaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national**. Elle s'intéresse avant tout au programme national dans son ensemble. Les aspects de conception et d'implantation des 4 programmes nationaux spécifiques^b (cancers du sein, de la peau, des poumons, du côlon) sont traités dans l'étude 3, mais des redondances n'ont pu être évitées entre l'étude 1 et l'étude 3. Certains éléments-clés figurent dans les deux études.

Le rapport est structuré de la manière suivante. Après un rappel des questions d'évaluation pour cette étude, la méthode utilisée est brièvement décrite. Ensuite sont traités dans des chapitres distincts : la stratégie et son contenu, la structure du programme national, le rôle et le fonctionnement de ses différents organes, les liens de collaborations établis avec les partenaires du programme. Dans chaque chapitre on trouve une description de la situation, une discussion de certains aspects particulier et une brève conclusion sous la forme d'un tableau récapitulatif qui met en évidence les points forts et les points potentiellement ou effectivement problématiques.

1.1 QUESTIONS D'EVALUATION

Les questions suivantes ont été définies en concertation avec les mandants, la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

1. Est-ce que la conception de la stratégie et son plan de mise en œuvre sont pertinents ?
2. Est-ce que la stratégie est bien accueillie par les différents partenaires de la lutte contre le cancer en Suisse ?
3. Est-ce que l'implantation de la stratégie au niveau national se déroule comme prévu ? Quels en sont les points forts et les difficultés rencontrées ?
4. Quels instruments de monitoring (auto-évaluation) faut-il mettre en place au niveau national ?^c
5. Quels sont les principaux points de la stratégie qui devront être évalués dans la période 1999-2002 et quels instruments faut-il prévoir ?

Les deux dernières questions sont abordées dans le document de synthèse des trois études.

^a Selon le protocole de l'évaluation globale "Projet d'évaluation de la stratégie nationale de lutte contre le cancer en Suisse. Lausanne, le 16 octobre 1998, révisé 6 juin 1999".

^b A l'exception des activités de la Fondation suisse pour le dépistage (cancer du sein) qui n'est pas concernée par cette évaluation.

^c Ce point a été finalement traité uniquement au niveau des programmes dans l'étude 3.

2 METHODE

Les données nécessaires à l'évaluation ont été recueillies de la façon suivante :

1. **Etude des documents disponibles.** La documentation concernant le programme national a été rassemblée : comptes-rendus des séances du Comité directeur (CD), documents de travail concernant l'implantation des 4 programmes, documents de stratégie et de mise en œuvre des programmes - en travail ou agréés par le CD - brochures, etc. La liste de ces documents se trouve en annexe, page 38.
2. **Interviews avec des personnes participant au programme :** membres du CD représentant les principaux partenaires du programme, responsables de la politique nationale au niveau de la Ligue (secrétaire général de la LSC, chef du programme national, responsables des 4 programmes spécifiques, responsables ou membres d'autres unités de la LSC en rapport avec le programme national), présidents des commissions d'experts^d de 3 des 4 programmes. La plupart de ces interviews ont eu lieu en face à face, certaines par téléphone. Certaines personnes ont été interviewées à plusieurs reprises. La liste des personnes interviewées dans le cadre de cette étude se trouve en annexe page 41. Des informations complémentaires ont été tirées des interviews menées dans le cadre de l'étude 3, qui ont aussi été utilisées pour croiser les informations recueillies.

Les interviews portaient sur le fonctionnement des diverses structures, les rôles des différents acteurs de la stratégie, l'élaboration de la stratégie et sa mise en œuvre (contenus, priorités, modes de décision, coopération entre les différents acteurs, etc.), la réflexion stratégique à long terme, les expériences favorables et les difficultés rencontrées au cours du processus d'élaboration et d'implantation de la stratégie.

3. **Interviews avec des partenaires de la stratégie au niveau régional ou cantonal** (ligues cantonales, associations développant des programmes dans les domaines couverts par la stratégie, etc.) - la plupart en face à face, certaines par téléphone. Une liste des interviews se trouve en annexe, page 41.

Les interviews portaient sur la connaissance de la stratégie, l'appréciation de la conception et de l'organisation du programme national, l'information, la coopération.

4. **Concertation** au sein du groupe de pilotage. Discussion des informations recueillies, circulation des documents, des retranscription d'interviews, etc.

La plupart des interviews ont été enregistrées et retranscrites. Leur contenu a été soumis à une analyse thématique.

^d Les groupes de travail chargés de conseiller les chefs des 4 programmes ont changé d'appellation au cours du temps. D'abord nommés groupes de travail lors de la préparation des plans stratégiques de chacun des programmes, ils ont pris la dénomination de groupe de projet dans la phase de mise en œuvre des programmes et sont maintenant appelés Commissions d'Experts (Fachcommission). L'appellation "groupe de projet" désigne maintenant les experts chargés d'accompagner la mise en place de projets spécifiques initiés au sein des programmes nationaux (par exemple, il existe un groupe de projet pour la campagne "Milestone" dans le domaine de la désaccoutumance du tabac).

3 RESULTATS

3.1 LA STRATEGIE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

3.1.1 Le concept directeur de la lutte contre le cancer

Le Comité Directeur (CD) du programme national de lutte contre le cancer a mandaté un expert, le Dr. B. Somaini, pour rédiger un concept général de lutte contre le cancer, basé sur les recommandations de l'OMS et des discussions préalables au sein du CD. Ce document^e, pas encore publié, a été accepté par le Comité directeur.

Ce concept présente la philosophie et les buts généraux de la lutte contre le cancer ainsi que les valeurs qui la sous-tendent. Il s'agit d'aller vers une situation où les personnes^f ont la maîtrise (au sens "d'empowerment") de leurs choix de santé dans une société qui se préoccupe de leurs besoins et promeut un environnement qui permet ces choix. Sont visés des objectifs de réduction de l'incidence et de la mortalité des cancers ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie des personnes concernées. On définit aussi différents niveaux d'intervention à envisager (populations entières, groupes spécifiques et individu).

Les domaines d'intervention prévus sont : promotion de la santé, prévention, diagnostic et thérapie, conseil et soutien, recherche, transfert de connaissances, qualité.

Les rôles des diverses instances sont définis^g :

- Ligue Suisse contre le cancer (LSC) : mise en œuvre des programmes nationaux et direction opérationnelle. Elle est aussi responsable de l'établissement d'un réseau comprenant les cantons et des organisations nationales concernées. Elle finance l'implantation du programme au niveau national.
- Les ligues cantonales : elles ont la responsabilité de la mise en œuvre des programmes au niveau cantonal et de la mise en réseau cantonale et régionale pour y parvenir. Elles mettent à disposition les moyens nécessaires et s'assurent du financement local.
- L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) : il met à disposition son expertise et soutient financièrement le programme dans les limites de ses prérogatives. Il veille à la cohérence de la stratégie générale et s'implique surtout dans les programmes qui recoupent ses propres domaines d'intervention. Il s'occupe de créer les liens nécessaires au sein de l'Administration fédérale et avec les autorités cantonales, en particulier au travers de la Conférence des directeurs de l'action sanitaire et des directions cantonales de la santé.

^e B. Somaini. Dachkonzept: Krebsbekämpfung. Worb, 25.11.98.

^f On regrettera au passage le fait que la vision retenue fait référence presque exclusive aux capacités des individus, en négligeant l'implication des communautés dans ce processus.

^g Les paragraphes suivants (marqués d'une puce) sont une traduction libre du concept.

- L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Il est responsable d'apporter les adaptations à la législation qui peuvent favoriser la mise en œuvre des programmes nationaux. Des mesures faisant l'objet d'un consensus scientifique et basées sur l'évidence sont partie intégrante de la législation sur l'assurance maladie. Des propositions appropriées doivent être faites à la Commission fédérale des prestations. L'OFAS a un statut d'observateur dans le Comité directeur (CD).
- Le Comité Directeur (sa composition est indiquée sous 3.3.1.) est responsable de l'orientation stratégique à long terme des programmes nationaux. Il décide de l'ouverture de nouveaux programmes, il approuve le concept directeur et la planification à moyen terme des programmes. Il veille à ce qu'une supervision régulière et une évaluation aient lieu.
- La Fédération des médecins suisses (FMH) : s'occupe de l'assurance de qualité des aspects médicaux du programme. Elle est responsable de l'intégration des sociétés de spécialistes et des organisations cantonales. Elle est représentée au CD.
- D'autres organisations nationales, non représentées au sein du CD, peuvent être associées aux différents programmes. Il s'agit d'assurer la cohérence des activités et de créer les alliances pertinentes.
- Direction des programmes nationaux. Le responsable de ce secteur au sein de la LSC assure la direction générale des programmes. La haute surveillance est exercée par la LSC.
- Chaque programme a un(e) responsable qui s'occupe de l'aspect opérationnel de la mise en œuvre du programme.

Le concept général mentionne l'existence d'autres partenaires du programme (les Registres du cancer, p. ex.), en particulier les groupes d'accompagnement des programmes (Begleitgruppen) sans mentionner le rôle exact et les responsabilités de ces derniers.

Ce document donne donc un cadre de référence pour l'action et une définition des rôles. Malheureusement il est extraordinairement désincarné en ne remplaçant pas la lutte contre le cancer dans son environnement réel (institutionnel, politique, etc.).

On relèvera au passage que le document ne justifie jamais le choix d'un fonctionnement vertical (par cancer) plutôt qu'un fonctionnement horizontal, bien qu'il mentionne l'existence de programmes distincts et les nomme.

Il n'existe pas de document du CD qui fixe les grandes orientations choisies, les priorités fixées dans les 4 cancers et la justification de ces choix^h.

Le concept directeur ne mentionne pas non plus de marche à suivre pour la mise en œuvre de la stratégie : les étapes à suivre, les mesures à prendre pour garantir la cohérence de l'ensemble du programme et les mécanismes à même d'assurer la qualité générale de la mise en œuvre. Il manque donc un document de référence qui devrait être le complément logique du concept directeur. Cet aspect est important pour un programme nouveau qui fait appel à de multiples partenaires. Un plan général de mise en œuvre permettrait à ces partenaires institutionnels de mieux se situer dans le programme, d'identifier les grandes tâches auxquelles ils sont censés

^h Il est juste mentionné, dans le concept directeur, que 4 programmes nationaux (cancer du sein, cancer du poumon, cancer de la peau, cancer du côlon) sont créés en 1999.

participer et de communiquer efficacement avec leurs propres organisations et publics de façon à les préparer à participer à la stratégie.

De fait, la stratégie nationale de lutte contre le cancer n'a pas encore d'image très forte. Parmi les personnes interviewées appartenant aux commissions d'experts, le concept directeur est mal connu. Ceux qui le connaissent, soit l'apprécient comme cadre de référence, soit le trouvent trop vague. En périphérie, dans les Ligues cantonales par ex., ce concept n'est pas connu et l'existence d'une (nouvelle) stratégie nationale de lutte contre le cancer n'est pas clairement identifiée (voir le chapitre 3.4 consacré aux partenaires).

3.1.2 Implantation de la stratégie

Conformément au rôle qui lui est assigné, le CD a défini progressivement quels seraient les premiers cancers à inclure dans le programme national et quels étaient les domaines prioritaires d'intervention dans chacun d'entre eux. Dans l'ensemble, le choix des cancers s'est fait selon leur prévalence et la possibilité d'infléchir par le programme l'incidence et/ou la mortalité.

Le choix d'agir dans le domaine des cancers de la peau avait été fait avant le début de la stratégie nationale proprement dite. Dans ce domaine, ce sont la prévention primaire des cancers de la peau et le dépistage précoce du mélanome qui se sont imposés comme domaines prioritaires puisque c'est de ces deux domaines qu'on pouvait attendre le rendement le plus important en termes de baisse d'incidence et de mortalité. Par la suite ont été choisis le cancer du sein et en particulier le dépistage mammographique, pour lequel il existait une évidence suffisante pour justifier d'envisager un programme. Le cancer du poumon et les volets prioritaires de prévention primaire et secondaire ont ensuite été choisis, dans l'idée de compléter et non de remplacer les programmes existants de prévention du tabagisme. Enfin, le cancer du côlon avec un axe prioritaire d'intervention sur la prévention/promotion de la santé et un axe de recherche dans le domaine du dépistage sont venus compléter les programmes existants. Une réflexion est en cours concernant l'inclusion du cancer de la prostate dans le programme national.

Comme on l'a vu, ces choix de santé publique n'ont pas été clairement explicités, ni n'ont été définis les critères d'inclusion de nouveaux programmes (par exemple rapport coût/efficacité, faisabilité, disponibilité financière, compétences existantes, lacunes dans le système de santé, etc.) Implicitement, mais ce n'est affirmé nulle part, les domaines du traitement et du suivi n'ont pas la même priorité pour des raisons de rendement en termes de population (ce qui justifierait une intervention différée/de moindre envergure) et/ou sont jugés d'une qualité suffisante.

Comme on le verra plus loin, ces priorités orientées vers la prévention primaire / promotion de la santé - certes parentes pauvres de l'intervention dans le domaine du cancer en Suisse - ont été traduites en besoins d'intervention principalement sous formes de campagnes nationales (avec un fort engagement médiatique et des mesures d'accompagnementⁱ). Ces choix avaient l'avantage de remplir une lacune existante mais aussi de permettre rapidement une apparition publique du programme et son positionnement comme acteur dans le paysage de la santé en Suisse. Ces choix semblent avoir aussi conditionné le profil professionnel recherché des chefs des programmes (orienté vers la gestion plutôt que la santé). Or l'orientation claire vers un programme global à long terme (cf. concept) demande une direction forte - y compris

ⁱ Par exemple des actions dans les piscines, ou des mesures d'UV dans le domaine de la prévention du mélanome.

opérationnelle - comprenant des compétences dans les divers domaines de la santé (principalement santé publique). Il s'agit en effet de développer les différents domaines en tenant compte des partenaires existants et d'avoir une fonction de coordination (voire de référence ?).

Stratégie

Points forts	Problèmes (réels ou potentiels)
Existence d'un cadre de référence qui inclut tous les domaines d'intervention (vision holistique)	Très général. N'est pas situé dans le contexte suisse.
Concept ambitieux qui se préoccupe des conditions sociétales permettant des choix favorables à la santé	Le concept propose une vision trop orientée vers l'action ou l'empowerment de l'individu (action communautaire pas prise en compte). Absence d'explication des grandes orientations et des choix faits par domaine Absence d'un plan de mise en œuvre qui tienne compte du contexte existant
La stratégie identifie les partenaires et certaines de leurs responsabilités	Définition des rôles incomplète, dans le domaine clef de l'opérationnalisation de la stratégie
Apparition publique rapide des programmes par des campagnes	Image de la stratégie encore faible
Forte orientation prévention	Risque de rester surdéterminée par les campagnes (un seul moyen d'action); Risque de ne pas développer les autres domaines; Risque de perdre la globalité

3.2 STRUCTURE SOUTENANT LE PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER (PNLC)

La figure 1. montre la configuration structurelle du programme national de lutte contre le cancer. On voit bien que le programme n'est pas structuré de façon pyramidale. Le directeur du programme national a au-dessus de lui deux structures : le CD qui est plutôt un organe "législatif" (nous y reviendrons) et la direction de la LSC qui est plutôt un organe décisionnel, en tout cas en ce qui concerne les aspects budgétaires et la mise en œuvre.

Dans l'organigramme de la LSC, le chef du programme national est considéré comme un responsable de secteur (les programmes nationaux), au même titre que ses collègues d'autres

- il existe une situation de "double allégeance" pour la direction du programme national : stratégique avec le CD, budgétaire et opérationnelle avec la Direction de la LSC. Cela a évidemment des incidences sur l'orientation du programme, nous y reviendrons.
- on trouve aussi une double structure au sein de chaque programme avec un chef de programme qui initie et dirige des projets et une commission d'experts (CE) qui conseille mais qui peut aussi avoir des tâches concrètes. Le président de la CE est membre du CD, pas le chef du programme (c'est le directeur du secteur programmes nationaux qui siège au CD).
- il existe au sein de la LSC une structure verticale - le Programme national de lutte contre le cancer avec ses 4 programmes spécifiques - qui coexiste avec une structure plus horizontale, antérieure, de la LSC. Celle-ci était organisée selon des domaines d'expertise - intervention dans le domaine psychosocial, information, secrétariat scientifique et Fondation pour le dépistage^l, etc. Or, il existe au sein de chacun des 4 programmes des tâches dans les domaines psychosocial et de l'information^m qui sont en principe sous la responsabilité des chefs de programme.

Structure

Points forts	Problèmes (potentiels ou réels)
Il n'a pas été nécessaire de créer une nouvelle structure et le programme bénéficie des infrastructures existantes de la LSC	Coexistence d'une structure horizontale et verticale au sein de la LSC et situation de "double allégeance" au niveau de la direction du programme. Ceci demande une répartition très claire des responsabilités et des compétences ainsi qu'une excellente communication pour éviter les duplications et les incohérences

3.3 ROLE ET FONCTIONNEMENT DES DIFFERENTS ORGANES DU PROGRAMME NATIONAL

3.3.1 Le Comité directeur

Le CD compte actuellement 23 membres, représentants des organisations partenaires du PNLC ou expertsⁿ:

- Ligue suisse contre le cancer (LSC) : 3 personnes (président, secrétaire général, chef des programmes nationaux);

^l Si l'on considère la Fondation suisse pour le dépistage - de création récente - comme une parastucture de la LSC à vocation élargie (non limitée au cancer du sein).

^m Et des activités concernant le dépistage dans deux d'entre eux.

ⁿ Situation été 1999.

- Office fédéral de la santé publique (OFSP) : 3 personnes (directeur, chef de division, représentante de la section promotion de la santé);
- Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC) : 2 personnes (dont le directeur);
- Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer (ISRAC) : une personne (président);
- Société suisse de santé publique (SSSP/SGPG) : une personne;
- Association suisse des registres du cancer (ASRC/VSKR) : une personne;
- Agence internationale de recherche sur le cancer (IARC) : une personne (directeur);
- Concordat des caisses maladies : une personne (médecin-conseil);
- Fédération des médecins suisses (FMH) : une personne;
- Fondation 19 : une personne (secrétaire générale);
- Office fédéral des assurances sociales (OFAS) : une personne dirigeant le secteur des prestations médicales;
- Conférence des directeurs de la santé (CDS) : une personne;
- Commissions d'experts des quatre programmes nationaux : les 4 président(e)s;
- 2 experts de la LSC.

On notera l'absence de représentants des associations de patients et de représentants du secteur psychosocial. L'OFSP, la LSC, la Fondation 19, l'OFAS, l'IARC et les institutions de recherche sont représentés au niveau de leur direction.

Cette configuration est récente (fin 1998). A la fin de 1997, le CD ne comptait encore que 12 membres représentant les institutions suivantes LSC (5), OFSP (2), SSSP (1), ISREC (1), IARC (1), ISRAC (1), et un expert. Les autres institutions membres ont été invitées progressivement à participer.

Une telle composition présente plusieurs avantages. D'une part, les principaux acteurs d'une politique nationale du cancer sont présents et cela devrait garantir que la stratégie adoptée reflète les besoins identifiés par tous ces partenaires et un consensus national sur la politique à suivre. Le Comité directeur est le lieu où la mise en réseau de ces institutions peut avoir lieu. D'autre part, une représentation à un haut niveau permet en principe d'engager réellement les institutions présentes et de garantir un endossement de la politique et une répercussion à l'intérieur des institutions. Vis à vis de l'extérieur, cette composition témoigne aussi d'une volonté d'engagement des différents partenaires. En termes de "policy making", la configuration présente est donc forte (en tout cas potentiellement). Le CD a joué un important rôle d'appui dans la phase de démarrage du PNLC, les éléments "moteurs" en étant la LSC et l'OFSP.

Pour tirer parti de cette situation, il importe que l'information circule parfaitement, que la représentation soit réelle et le débat nourri. Rappelons que le Comité directeur exerce les fonctions suivantes^o : responsabilité de l'orientation stratégique à long terme du programme

^o Présentation du comité directeur sur le site Internet de la LSC.

national, décision au sujet du lancement des programmes, approbation du concept directeur et de la planification triennale des différents programmes spécifiques, supervision.

Jusqu'à présent, le **fonctionnement** du Comité directeur semble encore marqué par un inégal engagement de ses membres : la représentation de certaines institutions est ressentie par certains membres du CD comme plus formelle que réelle ou comme une représentation des intérêts particuliers des organismes participants, une situation d'observation, de "surveillance", plus passive qu'active. Même si le Comité directeur a été un lieu décisif de discussion stratégique avant la mise en place du PNLC dans sa forme actuelle, cette fonction est plus limitée actuellement et le Comité est parfois décrit comme une chambre d'enregistrement^p plutôt qu'un organe de réflexion et de décision. Il semble peu fonctionner comme organe de contrôle de l'application des décisions prises^q. On relèvera toutefois que le CD, dans sa composition actuelle, peut encore être considéré comme se trouvant dans une phase de "rodage" et qu'il a effectivement donné son approbation à une stratégie ambitieuse.

Il est une autre question soulevée par la composition du Comité directeur : pour passer de l'étape de définition d'une politique à son application, il importe que les décisions prises soient répercutées au sein des institutions membres du Comité directeur, de façon à ce que ces institutions puissent soutenir activement le programme national, assumer leur part dans sa mise en œuvre. La représentation des institutions à un haut niveau n'est pas forcément une garantie à cet égard, au vu des multiples tâches auxquelles sont confrontés les responsables des grandes institutions présentes. De fait, les entretiens menés laissent entrevoir que la **répercussion** des réflexions et décisions du CD dans les institutions représentées se fait de façon inégale. Des tâches précises d'information, de contact, de persuasion sont toutefois endossées par des membres institutionnels du CD et clairement indiquées dans les procès verbaux.

Cet aspect de soutien actif du Comité directeur est important et certaines décisions prises à son niveau pourraient **renforcer la LSC dans son action**. Par exemple, des lacunes existent dans la collaboration entre les divers partenaires travaillant dans le domaine du tabac - nous y reviendrons plus loin - et le CD a tout à fait l'autorité (en tout cas morale) et les moyens pour suggérer des améliorations ou prendre des mesures dans ce sens (favoriser les alliances fonctionnelles)^r. Autre exemple, le CD pourrait demander à certaines organisations membres d'assumer la responsabilité d'agir dans certains domaines (ou d'exercer une supervision) et ainsi décharger la LSC, si elle n'a pas les moyens de le faire ou si des compétences requises existent ailleurs (par exemple l'organisation de conférences de consensus pour l'établissement de "guidelines"). Le rôle à jouer par le CD dans la formulation de mandats à des organisations qui en font partie ne paraît pas encore clairement défini. De tels mandats contraignants, engageant les ressources - en personnel, en compétence, financières, etc. - des organisations membres du CD permettraient d'inscrire la réalité pluriinstitutionnelle et holistique de la stratégie dans la pratique.

^p Par exemple, il ne nous a jamais été décrit un processus formel de décision, tel qu'un vote ou la mise en évidence d'un consensus formalisé, même sur des sujets qui ont soulevé une discussion controversée comme cela a été rapporté dans le cas de la mise en place du dépistage du cancer du côlon.

^q Par exemple, le suivi de décisions prises et inscrites aux PVs de séances est rarement mentionné.

^r Cette question a été soulevée plusieurs fois au CD (notamment la question du leadership dans le domaine) sans qu'une solution ait encore été proposée.

Trois aspects du - possible - rôle du CD restent encore incertains ou problématiques, de l'avis des personnes interrogées. Ces aspects sont d'ailleurs reliés :

- les questions budgétaires,
- la détermination des priorités d'intervention,
- les niveaux décisionnels.

L'essentiel des fonds du PNLC est fourni par la LSC^s, qui se charge aussi de trouver des fonds supplémentaires et des sponsors pour des activités particulières (campagnes de prévention, de sensibilisation). Logiquement, la LSC a donc un pouvoir de décision final sur l'allocation des fonds. Il semble toutefois qu'il y ait peu (ou pas) de discussions budgétaires détaillées au sein du CD et que l'information sur les prévisions budgétaires par la LSC soit lacunaire et jusqu'à présent peu transparente. Dans ces conditions, il est difficile pour le CD d'avoir une réflexion pertinente sur les grandes orientations du PNLC, en l'absence d'une connaissance exacte de ce qu'il est réellement possible de développer à court et à moyen terme. Actuellement, les décisions sur les domaines prioritaires à aborder sont prises par le CD sur proposition de la LSC^t, mais pas les décisions sur les actions concrètes à entreprendre (mise en œuvre) à l'intérieur des 4 programmes ni la répartition par domaine d'intervention. Ces décisions sont aussi rendues difficiles par le manque de clarté sur le cadre budgétaire.

La détermination des priorités d'intervention est d'ailleurs un élément peu clair dans le système actuel et plus généralement la définition claire des niveaux auxquels les différents types de décisions sont prises. Nous y reviendrons plus loin.

Comité directeur

Points forts	Problèmes (potentiels ou réels)
Les principaux acteurs y sont représentés	Pas de représentation des patients et du domaine psychosocial
Peut refléter les besoins	Inégal engagement des membres
Permet l'établissement de consensus au niveau national	Représentation parfois "formelle"
Permet un engagement des institutions	Les intérêts particuliers prévalent parfois
Permet une répercussion au sein des institutions membres	Peu de fonction de contrôle et de supervision
Force principale potentielle : policy making	Répercussion dans les institutions insuffisante

^s Il existe aussi une contribution de l'OFSP qui représente une petite partie du budget.

^t Ou sur proposition d'autres institutions représentées au sein du CD.

Points forts	Problèmes (potentiels ou réels)
Peut renforcer la LSC dans son action	Rôle incertain dans les questions budgétaires, la définition des priorités d'intervention, étendue du pouvoir décisionnel
Pourrait formuler des demandes ou des mandats aux institutions membres du CD	

3.3.2 La Ligue suisse contre le cancer ^u

Il faut rappeler que la LSC avait, avant la création du PNLC, des activités de prévention^v, d'information et de soutien psychosocial. Toutefois son expérience d'intervention est limitée dans les domaines de la promotion de la santé, du dépistage et du traitement.

Les activités existantes étaient organisées de façon "horizontale", dans des secteurs (information, psychosocial, etc.) qui couvraient en principe l'ensemble des cancers. Un nouveau secteur organisé de façon verticale (par cancer et incluant tous les domaines d'intervention) a donc été créé^w.

Fondamentalement, par mandat du CD, la LSC est **responsable de la mise en œuvre des décisions stratégiques** prises par le CD. Elle peut agir directement ou indirectement en déléguant des actions ou en concluant des alliances avec d'autres acteurs. Une partie des contacts avec les partenaires (OFSP, FMH, Fondation 19), ceux qui concernent les modalités de collaboration, se fait au niveau du CD^x. Les contacts qui concernent les collaborations sur des projets concrets ont lieu en principe au niveau des programmes. La LSC est censée assurer une coordination - pas nécessairement un leadership - dans les actions. C'est certainement un atout dans la mesure où une seule organisation - non liée par la structure fédérale du système de santé - prend sur elle une tâche nationale couvrant l'ensemble des domaines.

C'est la LSC qui a choisi les différents chefs de programme^y et la structure organisationnelle du programme. Toutefois, comme on le verra au chapitre suivant, la LSC ne s'est pas encore suffisamment donné les moyens (du point de vue organisationnel et des compétences) pour diriger des programmes qui prennent en compte tous les domaines.

Comme c'est la LSC qui assure la plus grande part du financement du PNLC, c'est elle (comité) qui recherche les fonds qui ne peuvent être acquis par le sponsoring, décide de l'enveloppe budgétaire accordée au PNLC, de l'allocation du budget par programme, sur proposition de la direction du programme national et des chefs des programmes spécifiques.

^u On entend ici la structure centrale de la LSC (comité, direction et secrétariat jusqu'au niveau des responsables de secteurs).

^v Essentiellement dans le domaine de la prévention des cancers de la peau.

^w Cet aspect qui pose évidemment une série de problèmes sera traité plus loin dans le cadre des fonctions assumées par les différents niveaux de la LSC.

^x Des exemples plus détaillés sont donnés au chapitre 3.4.

^y Le comité directeur était représenté lors de ce choix.

Concernant les décisions d'allocation de budget, la procédure n'est pas encore définitivement fixée : par exemple pour le budget 2000, une première approche pragmatique "bottom up" a été utilisée. Il a été demandé aux chefs de programme de présenter une esquisse de budget et de préciser quelle était, à l'intérieur de ce budget, la répartition prévue entre fonds propres de la LSC et fonds provenant du sponsoring. Le cadre budgétaire général (l'enveloppe budgétaire pour la totalité du programme) n'était pas défini, pas plus que la répartition entre les 4 programmes. Aucune règle n'a été imposée concernant la répartition des ressources entre fonds propres et sponsoring ou autres moyens extérieurs. C'était aux responsables de programmes d'estimer leurs besoins et les possibilités d'obtenir des fonds extérieurs. Cette première estimation devait ensuite être discutée au sein de la direction de la Ligue (situation fin novembre) et des ajustements faits en fonction des possibilités financières. On ne peut donc pas pour l'instant parler de planification budgétaire à moyen terme ou en tout cas, elle n'est pas explicitement définie par la direction de la LSC.

Il est clair que le budget mis à disposition par la LSC ne peut couvrir l'ensemble des tâches dans tous les domaines de la stratégie. D'une part des choix doivent être faits; d'autre part, les institutions qui sont parties prenantes de la stratégie mais qui ne la financent pas directement, pourraient assumer des tâches définies du PNLC (sous la supervision du CD ou de la direction du PNLC). Ce serait pour elles une manière de contribuer au financement du PNLC et au développement de la stratégie.

Ligue suisse contre le cancer

Points forts	Problèmes (potentiels ou réels)
Longue expérience dans les domaines psychosocial et de l'information	Expérience d'intervention limitée ou absente dans les domaines prévention / promotion de la santé, dépistage et traitement
Une seule organisation nationale prend sur elle une tâche nationale de mise en œuvre et de coordination	Financement encore incertain d'où un cadre budgétaire flou et une planification à moyen terme difficile
Une structure opérationnelle a été mise en place et fonctionne	Procédure d'allocation des budgets par programme encore non fixée
La LSC prend en charge d'importantes activités de "fund raising"	La contribution financière (directe ou indirecte) au PNLC des partenaires de la LSC n'est pas définie

3.3.3 Les programmes nationaux de lutte contre le cancer

Les 4 programmes nationaux forment un secteur de la LSC sous la direction d'un chef de programme (médecin). Chacun des programmes nationaux spécifiques (cancer de la peau, du côlon, du sein, du poumon) a un chef qui a généralement une formation en communication et/ou management. L'expérience des chefs de programme dans le domaine de la santé est limitée à un

secteur particulier^z, aucun n'a d'expérience clinique, de santé publique^{aa} ou des connaissances particulières dans le domaine du cancer. Ils connaissent encore mal le terrain, notamment ce qui existe au niveau cantonal dans le domaine dont ils ont la charge^{bb}. Les chefs de programmes sont chargés de la mise en œuvre concrète de la stratégie développée pour chaque programme, avec l'appui d'une commission d'experts (CE).

A l'intérieur des programmes sont ensuite définies des activités spécifiques - des projets. Ces projets peuvent être dirigés par le chef de programme ou mandatés à l'extérieur. La LSC est en train de mettre au point un concept de mandat pour les projets. Ceux-ci devraient par la suite bénéficier d'un accompagnement et de conseils par un groupe d'experts.

Le développement des 4 programmes a suivi un scénario commun - avec des variantes selon les cancers - : développement, par une commission d'experts (aussi appelée groupe de travail dans les premiers documents) nommée par le CD, d'un document de référence sur l'état des connaissances et sur les possibilités d'intervention, élaboration d'un plan stratégique. En général, c'est à ce stade qu'a été engagé le chef du programme. Historiquement, les CE ont donc existé avant la structure "programmes nationaux" telle qu'elle existe actuellement. On verra que cela a des conséquences sur les relations entre chef du programme et CE.

Le CD a nommé les présidents des commissions d'experts. Ensuite, le reste de la commission a été nommé par le CD sur proposition du président de la CE et des membres du CD. La composition des commissions d'experts doit en principe apporter une expertise dans chacun des domaines - prévention, traitement, etc. - de la stratégie. Ce principe a été appliqué de façon inégale selon les CE. Dans le groupe cancer du sein, par exemple, la première commission d'experts comprenait beaucoup de spécialistes du domaine du dépistage.

Généralement les professions médicales y sont fortement présentes. Les cliniciens sont plus fortement représentés que les experts des domaines de la santé publique, du psychosocial et du suivi (Nachsorge).

Pour maintenir, pour chaque cancer, une vision d'ensemble de tous les domaines touchés par la stratégie, une répartition équitaine des spécialités est nécessaire. Elle garantit le maintien d'une vision globale et une poursuite de la réflexion dans chaque domaine, même si la mise en œuvre de projets dans les différents domaines ne suit pas une évolution parallèle. Il se peut en effet que l'analyse des besoins révèle des besoins en recherche préalable à une phase d'intervention dans certains domaines alors que d'autres sont "mûrs" pour l'action.

3.3.3.1 Rôle et fonction respectifs des chefs de programme et de la commission d'experts

Il n'y a pas encore un consensus définitif et clair sur la répartition des rôles entre chef de programme et commission d'experts. Rien n'est dit à ce sujet dans le concept directeur. Des docu-

^z Soit dans le domaine vétérinaire, des assurances, de la pharmacie ou de l'organisation de campagnes médiatiques de prévention sida/toxicomanie.

^{aa} Un des chefs de programme fait actuellement une formation en santé publique.

^{bb} Il n'existe pas de document, par cancer, qui identifie - au niveau régional ou cantonal - les acteurs principaux ou les activités significatives qui entrent dans le champ d'action des différents programmes, en particulier dans les domaines prévention/promotion de la santé.

ments précisant les tâches des commissions et sous-groupes à l'intérieur des commissions sont en préparation. Selon la plupart des interviewés et les documents existants, la commission d'experts devrait avoir un rôle de **conseil** (définir ce qui est important, proposer des priorités d'action ou aider le chef de programme à les définir, veiller à ce que les mesures prises soient pertinentes du point de vue professionnel/scientifique et politique^{cc}) et de **soutien**. Le chef de programme serait chargé **de la planification opérationnelle et de la mise en œuvre concrète** d'actions après que les priorités ont été confirmées par la LSC (notamment en rapport avec les possibilités budgétaires) et approuvées par le CD.

En principe, dans chaque CE devraient être formés des sous-groupes par domaine chargés de réfléchir aux besoins en intervention dans le domaine et de proposer des actions. De tels sous-groupes de travail fonctionnels existent dans les domaines peau et côlon, commencent dans la commission cancer du sein.

La réalité est un peu différente selon les programmes, en particulier du fait de leur histoire et de leur stade de développement. Examinons tout d'abord deux aspects particuliers des relations entre la CE et le chef de programme : la continuité du processus et la répartition des tâches. En fin de chapitre, est abordée la question du fonctionnement des commissions d'experts.

Continuité

En principe, le plan stratégique développé par les commissions d'experts, devrait être prolongé par un exercice de définition des priorités, compte tenu de l'impossibilité de réaliser en même temps tout ce qui est jugé nécessaire. Devrait suivre un plan d'action, prévu sur plusieurs années et une planification plus détaillée, annuelle, des actions à développer^{dd}. Qu'en est-il dans chacun des cancers?

- Dans le cas du cancer du sein, un plan stratégique détaillé, basé sur une analyse de la situation dans les différents domaines a été développé (février 97). Il comprend des buts et des objectifs chiffrés par domaine, une répartition des responsabilités (LSC et partenaires, niveau national et local, etc.). Il est plus détaillé pour le dépistage puisque celui-ci a été la priorité dans les premières années d'existence du programme. Après le transfert des activités concernant le dépistage à la Fondation suisse pour le dépistage et le départ de la première responsable du programme, la commission a interrompu ses travaux. Elle a été remplacée par une seconde commission (qui comprend quelques membres de la première et une répartition différente de l'expertise) avec une autre présidente. La nouvelle commission et la nouvelle cheffe de programme n'ont pas (encore?) réellement endossé les propositions du plan stratégique^{ee} et ont refait une analyse de situation - non écrite - en fixant de nouvelles priorités^{ff}. Il n'existe donc pas de réelle continuité de contenu dans ce programme.

^{cc} Voir par ex. Projet de mandat aux sous-groupes de travail cancer du sein. Document de travail de juin 1999. Dans le mandat au groupe de travail peau (non daté mais antérieur à 1997), des compétences de préparation de budget et de calendrier pour le programme peau sont assignées.

^{dd} On en trouve certains éléments dans un document de travail "Mittelfristiges Arbeitsprogramm der SKL" 1999-2001 (non daté).

^{ee} Etat août 1999.

^{ff} Par exemple la réflexion sur le conseil génétique.

- Dans le cas du cancer de la peau, il existe une continuité dans l'action (des interventions dans ce domaine de la part de la LSC ont existé avant la création formelle du programme). Le plan d'action date d'août 1998, des priorités ont été définies (non écrites mais partagées entre la commission et la responsable de programme) et une ébauche de planification jusqu'à 2003 produite. Notons que la responsable du programme connaissait déjà la LSC^{ss} avant de prendre cette responsabilité et que la composition de la commission est restée assez stable.
- Dans le cas du cancer du poumon, il existe aussi un déficit de continuité. La commission a cessé son travail à la suite, entre autres, de la démission de son président. Le plan stratégique date de 1998. Une nouvelle commission est en formation et la responsable du programme est entrée en fonctions en 1998. Deux priorités ont été retenues (campagne de désaccoutumance et lobbying anti-tabac). Au niveau de la direction de programme, le plan stratégique est jusqu'à présent perçu comme étant essentiellement un catalogue à usage externe (montrer aux partenaires dans quel cadre on se situe) et la vision du rôle de la commission essentiellement instrumentale (usage selon les besoins). Préférence est donnée au travail avec des groupes d'accompagnement de projets comme il en existe un pour la campagne de désaccoutumance "Milestone".
- La situation du cancer du côlon est encore différente : le plan stratégique est dans sa phase finale de rédaction et le chef du programme récemment nommé est impliqué dans ce processus. Des priorités à court terme ont été définies, et un plan d'action correspondant est en train d'être développé. Dans ce cas, le problème de la continuité ne se pose pas.

Pour les 4 programmes, il n'y a donc pas eu d'étape formelle (documentée) de passage d'un document stratégique à un véritable plan d'action portant sur l'ensemble des domaines où les priorités à moyen terme (par exemple 5 ans) sont établies, des interventions identifiées, les tâches réparties, les moyens nécessaires définis et le calendrier précisé. Dans la plupart des cas on a sauté cette étape et - au mieux - une ébauche de plan opérationnel, qui ne porte pas sur tous les domaines, a été produite par le chef de programme.

Cette étape semble pourtant relever de la responsabilité du groupe de travail, dans la continuité logique de l'élaboration du plan stratégique. On pense en particulier à l'établissement de priorités, à l'identification des mesures à prendre et de ceux qui peuvent les mener à bien. La réalisation se ferait en revanche sous la responsabilité, en tout cas la supervision, du chef de programme. Cet exercice, pour être réaliste, demande un cadre budgétaire, au moins une fourchette budgétaire. Une réactualisation / réappropriation des plans stratégiques et la formulation d'un plan de mise en œuvre est donc nécessaire.

Répartition des tâches entre le président de la commission d'experts et le chef de programme

La répartition des rôles telle qu'elle est exprimée dans la majorité des interviews et documents donne théoriquement l'entière responsabilité opérationnelle au chef de programme. En réalité, il existe actuellement une division des tâches opérationnelles, de facto. Cette division des tâches suit la subdivision par domaines d'intervention. Pour tout ce concerne la promotion de la santé et la prévention primaire et, dans le cadre du cancer du poumon et de la peau, d'une

^{ss} Elle avait travaillé dans le secteur psycho-social.

partie de la prévention secondaire^{hh}, le chef de programme s'investit dans la réalisation. A y regarder de plus près, l'essentiel de ses activités est consacré au développement de campagnes de sensibilisation et de prévention. Les activités dans les autres domaines sont déléguées, de façon formelle ou informelle, au président de la commission qui organise le travail des autres experts de la CE. Le chef de programme est informé mais ne supervise pas :

- dans le cas du cancer du sein, la réorganisation du travail après la création de la Fondation n'a pas encore vraiment permis la mise en route de nouveaux projets, à l'exception d'un programme de réhabilitation par le mouvement pour les femmes opérées d'un cancer du sein, projet soumis de l'extérieur pour financement par la LSC. Il est par ailleurs prévu que la responsable du programme s'occupe d'une éventuelle campagne nationale de sensibilisation au dépistage, sans que les raisons d'un tel transfert de responsabilités de la Fondation au programme apparaissent clairement;
- dans le cas du cancer de la peau, la campagne de prévention est organisée par la cheffe de programme, les tâches dans le dépistage sont partagées et tout le travail concernant les guidelines, la sensibilisation et la formation des médecins dépend de la commission;
- dans le cas du cancer du poumon, la campagne Milestone est organisée par la cheffe de programme, qui ne s'occupe pas des activités de lobbying;
- en ce qui concerne le cancer du côlon, les activités de promotion de la santé seront entreprises par le chef de programme, l'étude-pilote sur le dépistage et les questions relatives aux guidelines dépendent de la commission.

Cette répartition des tâches n'est pas étonnante : d'une part, les grandes orientations définies par le CD privilégient la promotion de la santé et la prévention, primaire ou secondaire selon les cancers, d'autre part les compétences très limitées des chefs de programme dans le domaine de la santé ne leur permettent pas d'assumer un rôle de leader, de superviseur, d'interlocuteur reconnu face aux spécialistes du domaine médicalⁱⁱ. En d'autres termes, chacun fait ce qu'il sait faire mais il manque une responsabilité opérationnelle d'ensemble. Ce "parallélisme" des responsabilités opérationnelles suivant la répartition en domaines est aussi illustré par le fait que les 4 présidents de commission siègent au CD et rendent compte parfois de ce qui se passe dans leur programme, partageant(?) cette tâche avec le responsable du secteur des programmes nationaux qui représente les programmes.

Cette situation ne représente pas nécessairement un problème dans cette première phase de développement de la stratégie de lutte contre le cancer puisque les commissions assument - sans moyens - certaines tâches qu'elles ont envie ou sont d'accord d'entreprendre dans les domaines hors de l'expertise du chef de projet. Les experts ne sont pas payés pour le temps qu'ils consacrent au programme et de ce fait n'ont pas non plus un cahier des charges très précis et contraignant. Dans le cadre d'un tel système de milice les attentes du PNLC face aux CE doivent être

^{hh} La mise en place du dépistage a disparu des fonctions du chef de programme du cancer du sein depuis la création de la Fondation pour le dépistage.

ⁱⁱ La plupart des chefs de programme sont très explicites dans les interviews pour affirmer que ce n'est pas eux qui s'occupent des domaines dépistage, traitement, psychosocial et suivi, mais il n'est pas certain qu'il y ait une délégation explicite - sous forme de mandat - des tâches appartenant à ces domaines de la stratégie.

réalistes. Notons aussi que dans l'ensemble, la coopération est décrite de part et d'autre comme bonne. Toutefois, si le programme national veut garder son unité et se développer dans l'ensemble des domaines, cette question de la répartition des rôles et responsabilités devra être abordée.

Fonctionnement des commissions d'experts

A la fin de 1999, trois commissions sont en fonctions (sein, peau, côlon) et une est en voie de réorganisation après une période d'interruption (poumons). Il n'existe pas de règle définie de fonctionnement des commissions. Généralement elles se réunissent 3 à 4 fois par année. La plupart d'entre elles ont formé des sous-groupes par domaine réunissant en général les spécialistes du domaine. Ces sous-groupes se réunissent indépendamment de la Commission.

Ce mode de fonctionnement a eu jusqu'à présent l'avantage de faire avancer la réflexion par domaine et, parfois, de rééquilibrer les forces dans le sens où par exemple, un sous-groupe "prévention" pouvait s'affranchir de la prééminence perçue des spécialistes cliniciens. Il est un autre avantage de l'existence de sous-groupes : ils peuvent être mandatés pour des tâches spécifiques, pour l'instant surtout des tâches de réflexion. Mais ils pourraient aussi se voir confier des tâches de mise en œuvre. Cependant, dans ce cas, il faudrait considérer les moyens à disposition.

Pour l'instant, les commissions et les sous-groupes n'ont pas de ressources et la participation se fait sur une base volontaire. Cette situation peut entraîner un drainage de ressources des organisations dont les membres participent aux sous-groupes ou des individus. L'investissement, en temps notamment, peut être important et n'est pas défrayé. Cette question n'est pas traitée ouvertement et a été soulevée par des membres de commissions. Le fonctionnement en sous-groupe a aussi un effet pervers - également rapporté par certains membres de commissions - de perte de la vision d'ensemble du programme et d'absence de fonctionnement multidisciplinaire.

Les programmes nationaux

Points forts	Problèmes (potentiels ou réels)
Des actions d'envergure sont en cours	Pas d'étape formelle (documentée) de passage d'un document stratégique à un véritable plan d'action portant sur l'ensemble des domaines (avec évaluation des besoins, priorités à moyen terme, identification des interventions, répartition des tâches, moyens nécessaires et calendrier).
En principe la composition des commissions d'experts reflète la répartition par domaine	Surreprésentation médicale (dans les domaines du diagnostic et traitement)
Bonne expertise au sein des commissions	Expertise des chefs de programme dans le domaine de la santé insuffisante pour exercer un leadership et une supervision de toutes les activités du programme.
Division de facto des tâches opérationnelles entre chef de programme et commission d'experts selon les compétences	Répartition des rôles entre chef de programme et commission d'experts pas claire
Pour faire avancer les choses, des sous-groupes par domaine ont été créés dans plusieurs commissions	Pas de budget pour les activités menées par les commissions et les sous-groupes.

Points forts	Problèmes (potentiels ou réels)
	Le fonctionnement par sous-groupe empêche parfois la communication entre les différents domaines et partant, l'interdisciplinarité. Il existe un risque de perte de vision d'ensemble.
	Le rôle des sous-groupes n'est pas clair

3.3.4 Collaboration entre le secteur programmes nationaux et les autres secteurs de la LSC

Si l'on examine les liens horizontaux qui existent entre les secteurs "historiques" et le secteur des programmes nationaux on constate des interactions de diverses natures.

Le secteur **psychosocial** est représenté dans :

- La CE cancer du côlon par la cheffe du secteur, qui a la responsabilité du sous-groupe "réhabilitation et accompagnement psychosocial". On attend de celle-ci qu'elle informe la commission sur ce qui existe sur le terrain, propose et planifie des activités spécifiques au cancer du côlon dans ce domaine (puisque le secteur psychosocial mène des activités souvent non spécifiques à un cancer particulier^{jj}). Il est aussi planifié que la réflexion menée dans le domaine psychosocial à la LSC soit répercutée, via les membres de la commission, dans les sociétés de spécialistes de façon à mieux intégrer le psychosocial dans la réhabilitation.
- La commission cancer de la peau (dans le groupe prévention / promotion de la santé, comme responsable du sous-groupe).

Le secteur psychosocial n'est pas représenté dans les commissions cancer du sein et cancer du poumon. L'information sur ce qui est prévu dans ces programmes nationaux et des demandes de soutien dans le domaine psychosocial peuvent parvenir à la responsable du secteur, soit par contacts directs ponctuels de la part des responsables de chacun des programmes soit indirectement par le biais des réunions hebdomadaires des chefs de secteurs. Mais rien n'est formalisé; dans ces réunions hebdomadaires, la gestion administrative prend une grande place et les discussions sur les programmes sont peu fréquentes.

La responsable du secteur psychosocial participe aussi à certaines rencontres, par exemple avec la FMH pour promouvoir l'intégration des aspects psychosociaux dans le processus d'élaboration de guidelines.

Le secteur **information** est représenté dans :

- la commission cancer du sein par la responsable du secteur,
- l'ancienne commission poumon par la chargée des relations avec la presse.

^{jj} Par exemple un programme "communication skills pour le personnel soignant", un programme "lutte contre la douleur", etc.

Ce secteur assume à la demande des tâches pour les programmes (communication avec la presse, édition de brochures, etc.). Les échanges d'information peuvent avoir lieu, comme dans le cas du secteur psychosocial, à plusieurs niveaux.

La vision de la collaboration qui prévaut actuellement à la LSC est que les secteurs psychosocial et information représentent des secteurs de "services" de soutien ponctuel dans des domaines particuliers des programmes. Certains interlocuteurs estiment toutefois que l'expérience et les ressources existantes sont insuffisamment mises à profit par les programmes.

Il y a peu de contacts entre le secteur des programmes nationaux et celui de la **recherche**.

Les règles de fonctionnement au sein de la LSC ne sont donc pas encore bien définies et vont se clarifier avec l'expérience (sur un mode learning by doing). Pour le moment, on peut parler d'une répartition des tâches au cas par cas, avec un flux qui vient plutôt des chefs de programme et une position d'attente des responsables des autres secteurs.

On pourrait penser que la répartition des tâches dans le domaine psychosocial suit un axe général/spécifique (les tâches qui concernent l'ensemble des cancers étant initiées et assumées par le secteur psychosocial et les tâches spécifiques à un cancer par le programme correspondant). C'est probablement vers cela qu'on se dirige mais ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, après discussions entre les personnes concernées, une action du programme cancer du côlon dans le domaine de la réhabilitation des personnes ayant une colostomie est dirigée par le domaine psychosocial. En revanche, le programme-pilote de réhabilitation par le sport des femmes ayant eu un cancer du sein sera mené au sein du programme cancer du sein.

La question du **dépistage** pose aussi un problème de coopération entre instances, dépassant le cadre de la LSC. D'une part, il existe une Fondation suisse pour le dépistage dont on peut penser qu'elle devrait - au moins à terme - prendre en charge la réflexion sur le dépistage, d'autre part, dans deux programmes, des travaux préparatoires sur le dépistage ont été lancés. Dans le programme cancer du côlon une étude de faisabilité et d'acceptabilité de plusieurs méthodes de dépistage a été prévue. Le protocole présenté à la Commission de recherche de la LSC n'a pas été accepté et devra être remanié (pertinence et/ou qualité insuffisantes?). Dans le programme cancer de la peau, une action pilote a été lancée sans préparation suffisante et sans qu'une évaluation pertinente soit mise en place.

Il semble donc qu'il n'y ait pas une réflexion coordonnée sur la question du dépistage, qui tienne compte notamment des expériences faites à l'étranger dans ce domaine, et que l'expertise dans ce domaine soit encore insuffisante au sein du PNLC.

Collaboration entre secteurs de la LSC

Points forts	Problèmes (réels ou potentiels)
Beaucoup d'expérience dans les secteurs psychosocial et information	Utilisation insuffisante des capacités existantes de la LSC par les programmes Mode de fonctionnement encore peu défini entre les programmes et les autres secteurs Il n'existe actuellement pas de vision d'ensemble de la question du dépistage

3.3.5 Collaboration entre les différents programmes spécifiques

Les chefs des programmes ont une réunion par semaine, principalement consacrée à l'échange d'information et au développement d'une réflexion commune sur l'organisation et le fonctionnement des programmes. Ainsi, des instruments de gestion communs (instruments de monitoring, définition de cahiers des charges des groupes de projet, contrats-types, etc.) sont en développement et un effort d'harmonisation dans les définitions des tâches est en cours. Des retraites de réflexion ont été organisées.

La réflexion commune sur le contenu de la stratégie et sur la "manière de faire^{kk}" est en revanche insuffisamment développée et surtout peu institutionnalisée, de l'avis même des collaborateurs. De même, les domaines de convergence où il existe une possibilité d'échange d'expérience ou d'action commune sont peu exploités. Il existe bien des collaborations ad hoc de cas en cas, ou des appuis ponctuels demandés à un collègue pour profiter de son expérience. Certains chefs de programme ont parfois l'impression de "réinventer la roue". Pourtant ils interviennent pratiquement tous principalement dans le domaine de la prévention/promotion de la santé, avec des stratégies semblables. La conscience de l'intérêt de s'allier pour des actions communes (exercice, empowerment, par exemple) commence à se faire jour.

De plus, les chefs sont tous confrontés à des questions communes : collaboration avec les commissions d'experts, avec des institutions extérieures, délégation "obligatoire" de l'action dans le domaines qui échappent à leurs compétences (dépistage, guidelines, en partie psychosocial), supervision des mandats externes.

Tous soulignent le manque de temps et de ressources pour améliorer la collaboration horizontale, leur fort engagement dans le programme, l'accaparement par les tâches spécifiques au programme. Une réorientation vers plus de réflexion, de formation commune est nécessaire pour éviter des duplications et développer une culture commune.

^{kk} Par exemple, faire un plan de campagne, choisir une agence, former un groupe d'accompagnement.

Collaboration

Points forts	Problèmes (réels ou potentiels)
Fort engagement dans l'action	Centrage sur les programmes, moins sur les domaines communs
Effort d'harmonisation de la gestion	Partage d'expérience insuffisant Apprentissage commun insuffisant

3.4 LES LIENS ENTRE LE PROGRAMME NATIONAL ET LES PARTENAIRES EXTERIEURS

3.4.1 Généralités

C'est peu dire que le programme n'intervient pas dans un champ vierge. Dans la plupart des domaines, il ne peut ni ne doit intervenir seul, dans beaucoup de domaines il n'agit pas directement sur le terrain. Incitation, coopération et coordination sont donc des mots clefs de son intervention. Son efficacité, sa crédibilité et sa pérennité dépendent donc fortement de ses capacités à maîtriser ces divers types de fonctionnement.

Dans le domaine de la **prévention / promotion de la santé**, coordination et création d'alliances sont particulièrement importantes. Des expériences ont été faites ou se développent.

Avec la Fondation 19, qui ne participe pas pour l'instant au financement du PNLC, des contacts formels se mettent en place; il est projeté un accord de collaboration sous forme d'une convention générale. Cet accord identifiera des critères^{ll} sur la base desquels la Fondation et le Programme pourront collaborer avec un engagement financier de la Fondation (par exemple une action sur le thème de l'empowerment). Ce concept d'alliance qui peut concerner plusieurs programmes a été préalablement discuté au niveau du CD (où la Fondation est présente) et les discussions plus concrètes sont maintenant engagées à l'initiative de la LSC au niveau du chef des programmes.

D'autres alliances "génériques" sont envisagées, par exemple avec l'association des pharmaciens.

Avec les **partenaires dans le domaine du tabac**, l'expérience est moins heureuse, même si des décisions importantes ont été prises comme la création entre plusieurs partenaires^{mmm} d'un poste de lobbyiste sur les questions tabacⁿⁿ. Le CD a clairement identifié la nécessité de la collaboration vue l'existence de plusieurs partenaires "forts" à des titres différents (OFSP, Commission fédérale sur le tabac, AT, LSC, etc.) qui souhaitent continuer à se profiler en tant qu'institution

^{ll} Notamment que l'action entre dans le champ strict de la promotion de la santé.

^{mmm} LSC, Fondation 19, ISPA, Ligue pulmonaire.

ⁿⁿ Mis au concours.

ou organisation. Le CD n'a toutefois pas encore réussi à définir en son sein une stratégie claire. Si un rôle de coordination de la LSC est clairement souhaité par le CD, la question du leadership n'est pas résolue et les différents partenaires ont de la peine à s'accorder sur le terrain. La gestion concrète de ces liens se fait à l'intérieur du programme poumon - notamment par la participation de plusieurs partenaires dans la Commission d'experts - et à l'extérieur par des contacts à un niveau plus élevé. Dans une situation si imprégnée de la "marque" de plusieurs partenaires, ce niveau de coordination est peut être encore trop "bas" et devrait peut-être être davantage soutenu et "relayé" par le CD. Le niveau de gestion de la collaboration pourrait probablement aussi bénéficier d'une approche plus interinstitutionnelle à un plus haut niveau.

Dans le domaine du **traitement**, le mode de fonctionnement est différent et l'action plus indirecte.

Avec la FMH, c'est une collaboration sous forme d'incitation-délégation qui est annoncée. Des contacts ont eu lieu entre la LSC (au niveau secteurs programmes nationaux et psychosocial) et la FMH pour discuter des procédures pour l'élaboration de guidelines et pour promouvoir l'intégration des aspects psychosociaux dans les "guidelines" de traitement et de suivi. Des contacts entre LSC et FMH^{oo} portant sur l'élaboration de guidelines dans plusieurs domaines du traitement du cancer du sein avaient déjà eu lieu il y a quelques années. Il avait été recommandé à la LSC de s'inspirer des expériences et du travail déjà réalisés dans des pays voisins pour éviter la répétition des efforts. Au-delà de ces contacts épisodiques, et sur un point essentiel, c'est à dire le rôle concret de la FMH dans le développement de la stratégie (notamment dans le développement de "guidelines" par les sociétés de spécialistes), il n'y a pas d'accord formel entre LSC et FMH. Il n'existe pas non plus d'engagement ferme de la FMH à promouvoir ce processus, ni de définition des moyens pour y parvenir ou des moyens de contrôle sur ce processus. On peut apparenter cela à une situation de délégation implicite (au niveau du programme chacun estime que "c'est l'affaire de la FMH et des Commission d'experts dans chaque programme"). Cette question générale a été peu abordée dans les réunions du CD récemment^{pp} et il n'existe pas actuellement de contacts réguliers entre le programme et la "Task Force guidelines" de la FMH.

Avec l'OFAS qui participe en observateur au CD, la collaboration-échange d'information est plus problématique et paraît fonctionner à sens unique. Ainsi, Le CD semble avoir été totalement pris de court par la nouvelle ordonnance sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein réalisé par mammographie^{qq}.

Les liens horizontaux avec les partenaires nationaux ont souvent lieu à plusieurs niveaux, parfois simultanément. Par exemple il en existe dans les commissions d'experts, dans des réunions ad hoc au niveau des directions des institutions, ou informellement dans le CD. Parfois cette multiplicité des niveaux de contact semble bien gérée, d'autre fois moins, probablement en raison d'un manque de transmission de l'information et de discussion à l'intérieur des organisations.

Dans les chapitres suivants est décrite de façon plus détaillée la participation au PNLC de certaines grandes institutions à vocation généraliste, c'est à dire couvrant plusieurs domaines.

^{oo} Avec la "Task Force Guidelines" de la FMH.

^{pp} Elle n'apparaît pas dans les PV du CD en notre possession (de fin 97 à août 99).

^{qq} Du 23.6.99.

3.4.2 Office fédéral de la santé publique

Le programme national est une entreprise conjointe de l'OFSP et de la LSC (co-parrainage du programme). L'OFSP assure notamment l'ancrage politique au niveau national. Des représentants de l'OFSP participent au CD, ils y assument entre autres la présidence et le secrétariat. Des représentants de l'OFSP siègent dans trois des commissions d'experts (pas de représentant de l'OFSP dans la CE du cancer du sein). Au sein de l'OFSP, toutes ces personnes forment un petit groupe informel qui se réunit quelques fois par année, surtout pour faire circuler l'information et assurer une cohérence dans le travail. En revanche, la part de discussion sur le fond (le rôle de l'OFSP dans la stratégie, la réflexion sur les orientations) reste peu importante.

L'utilisation des compétences de l'OFSP et sa disponibilité à assumer des tâches concrètes - en particulier dans le domaine de la prévention - sont inégales selon les commissions. Il en va de même pour la coordination entre les actions des programmes et les actions de l'OFSP dans les domaines où des actions existent de part et d'autre. L'intensité de la collaboration dépend beaucoup de la demande des chefs de programmes, moins de l'offre de l'OFSP.

La question du sponsoring est signalée comme une source de problèmes potentiels, dans la mesure où l'OFSP et la LSC n'ont pas les mêmes obligations légales dans le domaine.

Le financement direct du programme par l'OFSP est très réduit en l'absence de base légale (il y a des contributions financières à la LSC dans le domaine de la collaboration internationale avec l'OMS et dans le domaine de la recherche, mais ceci ne concerne pas le PNLC). L'OFSP finance l'évaluation globale du programme.

3.4.3 Les organismes de recherche

La recherche fondamentale et la recherche appliquée dans le domaine du cancer sont fortement représentées au sein du CD (5 personnes). Cette implication de la recherche dans la direction stratégique du programme est importante dans la mesure où elle permet un aspect réellement visionnaire sur les progrès qui peuvent être attendus à long terme - notamment dans le domaine du traitement mais aussi du dépistage. Cette participation devrait aussi permettre d'apporter au sein du CD la connaissance de "l'état de l'art" dans les différents domaines et des expériences faites au niveau international.

L'autre apport potentiel important des représentants des organismes de recherche est le regard critique sur le besoin en recherche à l'intérieur du programme. Dans l'autre sens, ces représentants peuvent relayer au sein de leurs propres institutions les questions de recherche issues du programme, de façon à stimuler des recherches pertinentes pour le programme, surtout dans le domaine de la recherche appliquée (par exemple la recherche d'intervention). Ces représentants pourraient aussi sensibiliser les organes financeurs de recherche dans le domaine du cancer à l'intérêt de financer ce type de recherche.

L'examen des PVs montre toutefois que les représentants de la recherche interviennent encore relativement peu lors des séances du CD et nous n'avons pas de moyen d'estimer leur rôle de relais dans leurs institutions.

3.4.4 Les ligues et autres partenaires locaux pour l'action

Les ligues cantonales ou régionales ainsi que les organismes actifs dans le domaine du cancer sont les partenaires de la Ligue suisse sur le terrain. La plupart d'entre eux possèdent une longue histoire et ont acquis une légitimité à l'échelon de leur espace géographique de référence. Ils sont soucieux de conserver leur autonomie (objectifs, allocations de ressources). Ils considèrent la Ligue suisse plutôt comme une source de documentation et de formation plutôt que comme un organe faitier fédérant leurs politiques.

Chaque ligue possède sa propre organisation. Certaines disposent de moyens humains et financiers importants : spécialistes rétribués, réseau de bénévoles, budgets annuels de plusieurs millions de francs. D'autres ont une structure nettement plus embryonnaire et n'emploient à la limite qu'un collaborateur rétribué, parfois polyvalent, assisté de quelques bénévoles ou intervenants éventuellement payés à la prestation. Les organes directeurs (comités) des ligues cantonales ou régionales sont généralement formés de personnes provenant de divers horizons professionnels. Le corps médical y est systématiquement représenté, toutefois en proportion variable.

Les prestations offertes sont directement fonction des moyens humains et matériels à disposition. Historiquement, les ligues cantonales et régionales se sont d'abord consacrées au soutien psychosocial et financier des personnes atteintes de cancer. Cette activité "de base" n'est pas remise en cause. Elle est en quelque sorte fondatrice de l'identité des ligues. Lorsqu'elle se fait jour, la discussion porte essentiellement sur le partage des ressources entre recherche biomédicale et prévention. Les médecins membres des organes directeurs des ligues tendent plutôt à privilégier la première au détriment de la seconde. Certains collaborateurs voient dans la mise en œuvre de programmes nationaux la possibilité d'acquiescer une "expertise", voire de trouver un allié extérieur (la Ligue suisse) pouvant renforcer leur position et leurs revendications dans leur propre environnement, notamment en faveur d'un renforcement des activités de prévention.

Plusieurs organes agissant à l'échelon cantonal ont développé des programmes ambitieux qui font d'eux de véritables experts - tout au moins à l'échelon national. A cet égard, on mentionnera tout particulièrement les activités de prévention du CIPRET (Genève) ainsi que le dépistage du cancer du sein dans le canton de Vaud. Ces compétences sont généralement bien reconnues et des collaborations s'instaurent par dessus les frontières cantonales pour assurer l'extension de ces interventions. Le caractère non hiérarchique de cette collaboration est mentionné comme un critère de succès.

Comme indiqué plus haut, les ligues cantonales et régionales perçoivent avant tout la Ligue suisse comme une instance d'élaboration et de mise à disposition d'outils (essentiellement de la documentation et des cours) utilisables dans leur propre activité. S'agissant de la stratégie nationale, elles évaluent positivement l'impulsion qui sera donnée, à travers elle, à la prévention.

Les ligues cantonales ou régionales sont insuffisamment au courant de l'existence d'une stratégie nationale, et cela en dépit du fait qu'une rencontre a eu lieu, sur ce thème, entre le Comité directeur du programme national et les présidents des ligues^{rr}. Elles en ont souvent "entendu parler" à l'occasion de rencontres/colloques ou en ont pris connaissance dans des bulletins d'information et autres documents. Certains responsables régionaux ne sont pas en mesure d'énumérer la totalité des cibles de cette stratégie nationale (quatre types de cancers), de

^{rr} En février 1998.

préciser dans quels domaines l'intervention va se déployer (promotion de la santé, prévention, dépistage, diagnostic, traitement et soutien psychosocial) ou de décrire l'organisation mise en place et le rôle assigné aux différents partenaires. Enfin, le calendrier de la mise en œuvre n'est pas connu.

Face à ce déficit d'information, les ligues cantonales ou régionales ne réagissent pas forcément par des critiques. Dans une certaine mesure, elles estiment légitime que la Ligue suisse se préoccupe de renouveler les outils qu'elle met à leur disposition et que cette démarche se déroule de manière centralisée. Ce d'autant plus qu'elles ne disposeraient pas elles-mêmes des moyens pour poursuivre ces démarches de manière autonome. Leurs préoccupations se concentrent sur la qualité de ce matériel qu'elles espèrent bien adapté aux contraintes du terrain (qualité de la traduction, prise en compte des dimensions "culturelles" régionales, etc.). A cet égard, elles ménagent moins leurs critiques au sujet de ce que propose la Ligue suisse (traductions parfois maladroites, actions de prévention - intervention dans les piscines par exemple - ne tenant pas compte des valeurs de la population, même à l'intérieur d'une seule région linguistique). En outre, plusieurs personnes interrogées se posent des questions à propos de l'efficacité en termes de prévention de brochures, dont elles critiquent par ailleurs le manque d'homogénéité de la présentation.

Quelques responsables se montrent cependant beaucoup plus critiques à l'égard de la démarche suivie par la Ligue suisse. Ils lui reprochent notamment d'avoir fait fi de l'expertise de certains partenaires cantonaux et de vouloir "réinventer la roue". La nécessité pour chaque institution de légitimer son existence et le bien-fondé des ressources qui lui sont allouées sont notamment évoquées pour expliquer les conflits de leadership et la quasi impossibilité de constituer des alliances efficaces contre la maladie ("chacun pour soi!").

De manière beaucoup plus générale, la Ligue suisse est vécue comme un organe qui éprouve de la difficulté à fonctionner sur le mode participatif et qui ne se préoccupe pas assez des besoins et des réalités "du terrain". Cet apport insuffisant de "la base" l'empêche de proposer des actions judicieusement articulées aux moyens et aux politiques des ligues cantonales et régionales. Elle débouche également sur des initiatives caractérisées par un certain manque de coordination (actions locales de prévention organisées par la Ligue suisse sans information préalable des instances cantonales - ou avec une information trop tardive pour permettre une collaboration efficace).

Vue de la périphérie, la stratégie nationale apparaît comme une démarche "top-down", un peu à l'image d'un "libre service" où chaque partenaire local choisira ce qui lui semble à la fois intéressant et intégrable compte tenu de ses propres priorités et de ses moyens (humains et financiers). Diverses craintes sont toutefois manifestées dans l'hypothèse où cette stratégie nationale devait avoir un caractère plus impliquant pour la périphérie : les ligues cantonales ou régionales redoutent de devoir participer financièrement à des actions bouleversant leurs propres programmes et à la définition desquelles elles n'auront pas été associées; elles craignent en outre ne pas avoir les moyens de mettre en œuvre ce qui aura été élaboré en dehors d'elles.

Globalement, la stratégie nationale de lutte contre le cancer paraît encore dépourvue d'un ancrage suffisant à la périphérie. L'absence de participation des ligues cantonales et régionales à son élaboration et une autonomie fortement revendiquée expliquent dans une large mesure ce manque d'adhésion qui représente un risque majeur d'échec dans la mesure où l'on voit mal la

Ligue suisse atteindre ses objectifs sans recourir à une étroite collaboration de la part du réseau des ligues cantonales et régionales.

Lorsqu'on examine, à l'intérieur de la LSC, les relations avec les partenaires cantonaux, on distingue clairement deux "cultures" au sein de l'organisation. Dans les secteurs traditionnels de la LSC (information et en particulier psychosocial), la collaboration avec les partenaires s'effectue le plus souvent sur le mode "bottom-up". Les partenaires locaux sont généralement impliqués dans la préparation de nouveaux projets, participent aux expériences-pilotes, etc. Ceci facilite ensuite la diffusion des programmes dans d'autres cantons. Dans les programmes nationaux, c'est pour l'instant - et cela confirme les appréciations de la périphérie - une vision "top-down" qui prévaut. D'ailleurs, les ligues sont peu mentionnées comme partenaires par les chefs de programme ou apparaissent "en fin de liste" des partenaires. Les programmes proposent des activités déjà préparées aux ligues locales qui choisissent ou non de s'y associer.

Les liens entre le PNLC et les partenaires

Points forts	Problèmes (réels ou potentiels)
Il existe des liens avec les partenaires à plusieurs niveaux (CD, direction des programmes, programmes)	Soutien encore insuffisant du CD pour résoudre les problèmes de collaboration entre partenaires sur le terrain. Engagement encore insuffisant des organisations partenaires dans les activités du PNLC.
Dans les domaines de la prévention/promotion de la santé, une stratégie d'alliance se met en place	La collaboration avec l'OFAS n'est pas satisfaisante
La FMH et les sociétés de spécialistes sont identifiés comme des partenaires importants dans le domaine du traitement, sur un mode d'incitation/délégation	Le mode de collaboration avec la FMH n'est pas encore formalisé
L'OFSP apporte un soutien - qui pourrait toutefois être intensifié - à tous les niveaux du programme	La réflexion d'ensemble au sein de l'OFSP pourrait être intensifiée
La recherche est bien représentée au niveau du CD et a un rôle potentiellement important à jouer	Les questions de recherche sont insuffisamment traitées à tous les niveaux du programme
Avec les Ligues cantonales, le programme dispose d'un réseau fourni de partenaires locaux	Le programme implique peu les partenaires locaux et a un fonctionnement principalement "top-down"

4 CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

4.1 STRATEGIE

Conclusions

- Dans le cadre de l'organisation du système de santé sur le mode fédéraliste, il est cohérent de concevoir un programme national de lutte contre le cancer qui démarre avec la formulation d'une stratégie globale suivie d'une mise en œuvre graduelle.
- Une analyse du contexte dans lequel la stratégie s'insère est nécessaire.
- Le concept directeur a l'avantage d'être global et d'inciter à une réflexion d'ensemble sur chaque cancer. Cependant, pour l'instant, cette réflexion d'ensemble n'existe pas au niveau de la mise en œuvre. Il manque pour l'ensemble de la stratégie et pour les programmes un document de mise en œuvre (un véritable plan d'action), portant sur l'ensemble des domaines.

Recommandations

- Si on choisit une implantation graduelle il importe d'avoir une vision à long terme mieux développée qui tienne compte du contexte, en particulier de ce qui existe au plan local.
On entend par contexte : le développement d'Oncosuisse, le devenir des registres et de la Fondation de dépistage, de même que l'existence de multiples partenaires nationaux et cantonaux
- En même temps il est nécessaire de développer des buts à moyen terme et de proposer des moyens pour les atteindre
- Le CD doit élaborer un document complémentaire au concept directeur. Ce document devrait contenir
 - une appréciation de la situation existante qui tienne compte des autres acteurs
 - une analyse des lacunes
 - des priorités à moyen terme avec des buts intermédiaires et des étapes pour y parvenir
 - l'identification de la manière de mettre en œuvre la stratégie
 - une répartition des tâches
 - les ressources nécessaires
 - un calendrier

4.2 STRUCTURE SOUTENANT LE PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Conclusions

- Le choix d'une structure verticale par cancer favorise potentiellement la réflexion globale, l'intégration des différents domaines et la multidisciplinarité.
- En revanche un tel choix rend plus difficile la réflexion transversale (par domaine). Il peut mener à des duplications dans la réflexion et l'intervention. On observe d'ailleurs des dysfonctionnements dus à la coexistence d'une structure horizontale et verticale au sein de la LSC et du programme.

Recommandations

- **Deux scénarios d'ensemble devraient être considérés, tous deux matriciels (à deux entrées possibles).**
 - Si on désire garder un concept vertical par cancer, pour garantir la vision globale et en même temps éviter les duplications, il faudrait envisager un "lieu de réflexion" par domaine (promotion de la santé/prévention, dépistage/diagnostic, traitement, aspects psychosociaux). Ceci favoriserait la réflexion transversale.
Cette fonction pourrait être assumée par des sous-groupes regroupant des spécialistes du CD, des commissions ou d'autres secteurs de la LSC. Actuellement une réflexion horizontale sur le dépistage, la prévention /promotion de la santé ou le développement de guidelines est particulièrement indiquée.
 - Si on privilégie la réflexion horizontale, il s'agirait de déconstruire la structure en la réorganisant par domaines. On pourrait par exemple imaginer un secteur prévention/promotion de la santé^{ss}, un secteur dépistage représenté par la Fondation^{tt}, un secteur diagnostic et traitement à créer, le secteur psychosocial existant, un secteur recherche spécifique PNLC, à créer). Une telle structure permettrait d'intégrer facilement de nouveaux cancers, sans nécessairement prévoir une intervention dans tous les domaines, mais risquerait de faire perdre la vision globale par cancer.

^{ss} Avec les 4 chefs de programme existants.

^{tt} En renforçant les compétences.

- Il existe une insécurité budgétaire liée à une forte dépendance des fonds extérieurs.
- Une clarification du montage budgétaire est nécessaire.

Conclusions

- La structure du financement manque de transparence.
- Les mécanismes de planification budgétaire ne sont pas clairement établis.
- Actuellement, le programme est sous-doté (en moyens financiers et en personnel) pour développer réellement une stratégie avec des contenus dans tous les domaines. A l'exception de l'OFSP qui contribue très modestement au programme, les institutions extérieures à la LSC représentées dans le Comité directeur n'apportent aucune contribution financière.
- Une consolidation du PNLC est nécessaire avant de l'élargir à de nouveaux cancers.

Recommandations

- Il faudrait instaurer des mécanismes clairs de planification budgétaire (à court et à moyen terme), avec enveloppe générale, clef de répartition entre programmes, clef de répartition par domaine et entre activités sponsorisées et sur fonds propres.
- La pérennité (et l'extension) du programme doit être assurée par une planification budgétaire à long terme.
- Lorsqu'il s'agit de rechercher des sponsors pour des activités spécifiques, les chefs de programme pourraient être soutenus par un responsable général (administratif) du sponsoring en leur laissant les tâches relatives à l'organisation de la collaboration avec le sponsor (contenu).
- Le programme doit faire la preuve qu'il peut maîtriser tous les domaines d'intervention avant de s'élargir à de nouveaux cancers.

4.3 RÔLE ET FONCTIONNEMENT DES DIFFÉRENTS ORGANES DU PROGRAMME NATIONAL

Conclusions

- Les rôles des diverses instances et les niveaux auxquels les décisions sont prises ne sont pas toujours clairs.
- Des priorités d'intervention ne sont pas systématiquement établies.

Recommandations

- Clarifier les pouvoirs décisionnels (quel type de décision doit être prise à quel niveau).
- Clarifier qui décide des priorités stratégiques (*ce devrait être le CD*) et opérationnelles par cancer :
 - *une décision pour les priorités opérationnelles au sein de la LSC à la direction du programme favoriserait la discussion horizontale entre les responsables de programmes;*
 - *une proposition dans les commissions d'experts favoriserait - si leur composition est équilibrée - la cohésion de la réflexion en tenant compte des différents domaines.*

Conclusions

Le Comité directeur

- Le CD a évolué de manière positive depuis sa création; après son élargissement, les principaux acteurs y sont maintenant représentés. Cette composition élargie facilite l'établissement de consensus nationaux. Force principale potentielle : "policy making" et "policy development".
- Cette composition élargie a plusieurs potentialités :
 - Peut refléter les besoins,
 - Permet un engagement des institutions,
 - Permet une répercussion au sein des institutions membres.
- Peut renforcer la LSC dans son action.
- Le CD répartit des tâches ponctuelles à ses différents membres, mais on ne peut parler de délégation formelle de tâches générales à des organisations ou institutions qui y sont représentées (par ex. délégation à la FMH de la supervision de la gestion du problème des guidelines).
- Des efforts dans le sens d'une approche transversale des problèmes (inter-institutions/organisations) ont été entrepris au niveau du CD (ex : mouvement, nutrition).
- Les discussions stratégiques fréquentes au début de l'existence du CD, ont passé au second plan.
- Beaucoup de bonnes décisions ont été prises, mais le suivi est insuffisant, de même que la répercussion dans les organisations/institutions représentées.
- Il n'existe pas de réelle supervision.

Recommandations

- Inclure des représentants des patients et du domaine psychosocial.
- Lorsque une organisation/institution est représentée par 2 personnes, veiller à ce qu'il y ait une personne dirigeante et une personne très proche de l'implantation dans le secteur clef de l'institution, pour favoriser la répercussion des décisions.
- Discuter au sein du CD de ce à quoi les institutions s'engagent : clarifier quand il s'agit d'une représentation formelle et ce qu'on attend de l'institution représentée.
- Si de véritables mandats à des institutions sont formulés, ils devraient, si nécessaire, pouvoir être accompagnés d'une enveloppe budgétaire mais ils pourraient aussi engager les ressources - en personnel, en compétence, financières, etc. - des organisations membres du CD.
- Lorsque un effort conséquent de coordination /coopération doit être entrepris, le CD devrait en discuter, préparer le terrain et prendre des mesures pour faire avancer le dossier (par ex. tabac).
- Reprendre la discussion sur l'avenir.
- Faire des séances thématiques, précédées d'une information approfondie.
- Une meilleure circulation de l'information est nécessaire entre les membres du CD et les organisations/ institutions qu'ils représentent.
- Le suivi des décisions prises doit être amélioré.

Conclusions

La LSC et les programmes nationaux

- Le fait qu'une seule organisation nationale (la LSC) soit chargée de la mise en œuvre et de la coordination du programme national est un acquis important. Cela renforce la cohérence et de visibilité.
- La LSC intervient dans un champ occupé par de nombreux partenaires ayant des intérêts différents. Elle jouit de ce fait d'une légitimité politique et institutionnelle modérée. Elle est cependant la seule à pouvoir faire valoir une prétention d'universalité dans le domaine du cancer, une légitimité "de contenu".
- La répartition des pouvoirs et des tâches n'apparaît pas clairement dans les programmes. (chef de programme / commission d'experts / sous-groupes de travail).
- Il n'y a pas eu une véritable évaluation des besoins en intervention fondée sur une analyse de la situation existante, des lacunes, de la faisabilité et de l'efficacité des mesures à prendre.
- Les CE n'ont pas de moyens financiers pour réaliser des travaux conséquents.
- Les activités développées par les membres des CE ne sont pas toujours supervisées par la direction du programme.
- Les domaines de compétences traditionnels de la LSC se situent principalement dans le domaine psychosocial et l'information. Toutefois, actuellement, la LSC n'a pas toutes les compétences requises, au niveau quantitatif

Recommandations

- La capacité de la LSC à faire des alliances, à travailler en réseau, à déléguer certains aspects de l'intervention à des partenaires expérimentés, à coordonner les actions de lutte contre le cancer sera déterminante pour le succès de l'implantation du programme.
- La première étape visant à renforcer la légitimité politique et institutionnelle serait une diffusion large (prévue dans les PVs du CD) du concept de lutte contre le cancer.
- Le programme national doit être capable de démontrer dans les faits la réalité d'un programme global (englobant les divers domaines), même si le volume d'activité par domaine est inégal.
- Il s'agit de définir une répartition des tâches :
 - les CE devraient faire un état des lieux de ce qui existe comme intervention dans chaque domaine et en apprécier la qualité, avec des moyens en relation avec les tâches;
 - les CE devraient proposer des priorités par domaines (prévention, traitement, etc.) en se parant les priorités de recherche de celles d'intervention;
 - les CE devraient ensuite élaborer un plan d'action qui fait suite au plan stratégique;
 - les responsables de programme, avec la direction du PNLC, fixeraient les priorités opérationnelles et les mettraient en œuvre : soit directement, soit par mandat. Ces mandats pourraient être adressés à des tiers ou à la CE (ou l'un de ses sous-groupes de travail) avec un budget lié;
 - les responsables de programme devraient être responsables de la supervision des mandats.
- Une codirection santé publique et gestion devrait être instaurée. Au niveau des programmes, un renforcement des compétences de santé publique, par le biais de la formation (minimum MPH dans les domaines

et qualitatif pour remplir son mandat. Il manque en particulier de compétences dans le domaine de la santé publique et de la gestion de programmes de santé.

Conclusions

- Actuellement la composition des CE ne garantit pas toujours la répartition équilibrée des compétences par domaines, notamment il existe une sous-représentation dans les domaines du psychosocial et de la santé publique. La réorganisation de la CE pour le cancer du sein reflète une volonté d'améliorer la situation.
- Au niveau des activités développées : des actions ont été lancées rapidement. Il s'agit presque exclusivement d'actions dans le domaine prévention primaire et promotion de la santé et s'appuyant essentiellement sur des campagnes médiatiques de sensibilisation ou de prévention.
- Il n'existe actuellement pas de vision d'ensemble de la question du dépistage. Dans les programmes peau et côlon, le dépistage est traité au sein du programme, alors que le dépistage du cancer du sein est géré par la Fondation pour le dépistage (peau et côlon en dehors de la Fondation). On note en particulier les problèmes suivants :
 - la pertinence et la qualité de l'étude sur le dépistage du cancer du côlon sont apparemment insuffisantes (protocole non retenu par la Commission de recherche de la LSC);
 - dans le cas du dépistage du cancer de la peau, une action pilote a été lancée sans préparation suffisante et sans qu'une évaluation pertinente soit mise en place.

pertinents) ou par l'engagement de spécialistes complémentaires.

Recommandations

- Dans la composition des CE, veiller à l'équilibre des représentants des divers domaines de la stratégie.
- Dans le domaine prévention / promotion de la santé, les campagnes médiatiques doivent être progressivement complétées par d'autres types d'intervention, en particulier des interventions s'appuyant sur des médiateurs, sur l'activité propre de la communauté, etc.
- Une réflexion d'ensemble sur le dépistage est nécessaire. En particulier, il s'agit de préciser les tâches de la Fondation : va-t-elle s'occuper de l'ensemble des questions de dépistage ou non? Dispose-t-elle des compétences requises?
- Des procédures standardisées devraient être mises en place pour :
 - la décision d'entreprendre des activités de dépistage (pertinence, faisabilité examen des expériences faites ailleurs, recherches complémentaires nécessaires, collaborations à établir, etc.);
 - la mise en place de programmes-pilotes;
 - leur évaluation;
 - Les compétences nécessaires pour la mise en place de tels programmes devraient être soigneusement évaluées.

4.4 COLLABORATION AVEC L'EXTERIEUR

Conclusions

- Il existe des liens avec les partenaires à plusieurs niveaux (CD, direction des programmes, programmes). Les modalités de cette collaboration manquent encore de formalisation (définition des tâches, mandats, etc.).

Conclusions

- Avec les Ligues cantonales, le programme dispose d'un réseau fourni de partenaires locaux. Ce réseau est peu sollicité. Il est trop souvent seulement instrumentalisé.

Recommandations

- Les liens avec les partenaires nationaux doivent être développés, en définissant plus clairement les modes de collaboration.

Recommandations

- Le partenariat local doit être développé sur un modèle de coopération, avec l'implication des partenaires dans le développement des projets.

5 ANNEXE I

DOCUMENTS UTILISES

Liste des documents ayant servi à l'évaluation de la Ligue Suisse contre le Cancer

- Arbeitsgruppe Brustkrebsbekämpfung. Aktionsplan (Vorschlag) für ein Programm zur Verbesserung der Überlebenszeit und Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen. Bern: Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit; 1997.
- Arbeitsgruppe Brustkrebsbekämpfung. Zusammenfassung Aktionsplan Brustkrebsbekämpfung für ein Programm zur Verbesserung der Überlebenszeit und Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen. Bern: Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit; 1997.
- Arbeitsgruppe Darmkrebs. Aufgaben der Arbeitsgruppe Darmkrebs. Bern: Schweizerische Krebsliga, 1999. Working paper.
- Arbeitsgruppe Darmkrebs. Nationales Programm zur Darmkrebsbekämpfung: Strategieplan, Mai 1999, Juli 1999, September 1999. Bern: Schweizerische Krebsliga; 1999.
- Arbeitsgruppe Hauttumoren. Nationales Programm zur Hautkrebsbekämpfung: Strategieplan. Bern: Schweizerische Krebsliga; 1998.
- Centre d'information pour la prévention du tabagisme (Cipret). Rapport d'activité 1998, perspectives 1999. Genève: Cipret, Carrefour Prévention; 1999.
- CR Kommunikation. Konzept zur Motivations- und Informationskampagne 'no smoking': Milestone. Zürich: CR Kommunikation; 1999. Confidential working paper, unpublished.
- Eicher E. Guidelines für Guidelines. Schweizerische Ärztezeitung (Bern) 1999;80(10):577.
- Krebsliga beider Basel. 1997: 40 Jahre, Krebsliga beider Basel. Basel: Krebsliga beider Basel; 1997.
- Krebsliga beider Basel. 42. Jahresbericht 1998 der Krebsliga beider Basel. Basel: Krebsliga beider Basel; 1999.
- Krebsliga des Kantons Graubünden. Jahresbericht 1998. Chur: Bündner Krebsliga; 1999.
- Krebsliga des Kantons Solothurn. Jahresbericht 1998. Solothurn: Krebsliga des Kantons Solothurn; 1999.
- Krebsliga des Kantons Zürich. Jahresbericht 1998. Zürich: Krebsliga des Kantons Zürich; 1999.
- Krebsliga St. Gallen-Appenzell. Jahresbericht 1998. St. Gallen: Krebsliga St. Gallen-Appenzell; 1999.
- Lenkungsausschuss. Beschluss des Lenkungsausschusses der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme vom 27. Juni 1997: Auftrag an die Projektgruppe Brustkrebs. Bern: Schweizerische Krebsliga; 1997. Working paper.*
- Ligue fribourgeoise contre le cancer/Freiburger Krebsliga. Rapport annuel/Jahresbericht 1998. Fribourg : Ligue fribourgeoise contre le cancer; 1999.
- Ligue genevoise contre le cancer. Contre le cancer: rapport annuel 1998. Genève : Ligue genevoise contre le cancer, c/o La Médiane; 1999.
- Ligue Suisse contre le Cancer, Office fédéral de la Santé Publique. Programme national de lutte contre le cancer : stratégie de lutte contre le cancer du poumon 1999-2002. Berne : LSC, OFSP; 1998.
- Ligue Suisse contre le Cancer, Office fédéral de la Santé Publique. Cancer du sein: connaître et agir. Berne : LSC, OFSP; 1996.
- Ligue Suisse contre le Cancer. Campagne soleil 1999 'Sauve qui peau'. Berne : LSC; 1999.
- Ligue Suisse contre le Cancer. LSC en bref : objectifs, janvier 1999. Berne : LSC; 1999. Working paper.*
- Ligue Suisse contre le Cancer. Nationales Programm Lungenkrebs: prévention, promotion de la santé, objectifs structurels, diagnostic, traitement. Berne : LSC; non-daté. Unpublished.
- Ligue Suisse contre le Cancer. Procès-verbaux des séances du groupe de travail "Cancer du poumon", 30 septembre 1997, 11 novembre 1997, 18 décembre 1997. Bern: SKL; 1997.

Ligue Suisse contre le Cancer. Procès-verbaux des séances du groupe de travail "Cancer du poumon", 3 février 1998, 28 avril 1998, 26 mai 1998. Bern: SKL; 1998.

Ligue Suisse contre le Cancer. Résumé du programme 'Lutte contre le cancer du poumon' (LSC/OFSP) (Übersicht: Lungenkrebsbekämpfungsprogramme (SKL/BAG)). Berne: LSC; 1998.

Ligue Suisse contre le Cancer. Site Internet de la Ligue Suisse contre le Cancer: tâches et objectifs, statuts, index des communiqués de presse, liste des prestations, liste du matériel d'information, 12.07.99. Available from: URL: <http://www.swisscancer.ch>.

Ligue valaisanne contre le cancer (Walliser Krebsliga). Rapport d'activités 1997 (Jahresbericht 1997). Sion: Ligue valaisanne contre le cancer; 1998.

Ligue valaisanne contre le cancer (Walliser Krebsliga). Rapport d'activités 1996 (Jahresbericht 1996). Sion: Ligue valaisanne contre le cancer; 1997.

Ligue vaudoise contre le cancer. Rapport annuel 1998. Lausanne: Ligue vaudoise contre le cancer; 1999.

Lungenliga Solothurn. Jahresbericht 1998. Solothurn: Lungenliga Solothurn; 1999.

Schaffhauser Liga für Krebsbekämpfung. Jahresbericht 1998. Schaffhausen: Schaffhauser Liga für Krebsbekämpfung, Kantonsspital; 1999.

Schweizerische Gesellschaft für Prävention und Gesundheitsförderung/Société Suisse de Santé Publique (SGPG/SSSP). Prise de position SGPG/SSSP à propos du document « Guideline für guidelines » de la FMH. Unpublished 1999.

Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit. Brustkrebs: Fakten und Handlungsbedarf. Bern: Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit; 1996.

Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit. Hautkrebs: das maligne Melanom, Fakten und Handlungsbedarf. Bern: Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit; 1998.

Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit. Hautkrebs: das maligne Melanom, Fakten und Handlungsbedarf. Bern: Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit; 1998.

Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit. Lungenkrebs: Fakten und Handlungsbedarf. Bern: Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit; 1997.

Schweizerische Krebsliga, Gastro Med Suisse. Früherfassung des kolorektalen Karzinoms: Zusammenstellung der Ergebnisse der Schweizerischen Expertenkonferenz, Kurzfassung. Bern: SKL; 1998.

Schweizerische Krebsliga. Aktionsplan Programm Brustkrebs, Modul Gesundheitsförderung. Bern: SKL; 1998.

Schweizerische Krebsliga. Arbeitsprogramm 1999. Bern: SKL; 1998.

Schweizerische Krebsliga. Aufgaben der Projektgruppe Brustkrebs, Juni 1999. Bern: SKL; 1999. Working paper.

Schweizerische Krebsliga. Jahresbericht 1998. Bern: SKL; 1999.

Schweizerische Krebsliga. Jahresplanung NP 1999, Programm Hautkrebs, Modul Gesundheitsförderung Primärprävention. Bern: SKL; 1998.

Schweizerische Krebsliga. Jahresplanung NP 1999, Programm Lungenkrebs, Modul Gesundheitsförderung. Bern: SKL; 1998. Unpublished.

Schweizerische Krebsliga. Mittelfristige Planung 1999-2001. Bern: SKL; 1999.

Schweizerische Krebsliga. Mittelfristiges Arbeitsprogramm der SKL 1999-2001. Bern: SKL; Januar 1998.

Schweizerische Krebsliga. Nationale Krebsbekämpfungsprogramme, Musterprojekt: Projekt-Grobkonzept oder Projektbeschreibung und Aktivitätenplan. Bern: SKL; 1999. Working paper, intern.

Schweizerische Krebsliga. Nationale Krebsbekämpfungsprogramme, Programm Brustkrebs: Auftrag Unterarbeitsgruppe Brustkrebs, Juli 1999. Bern: SKL; 1999. Working paper.

Schweizerische Krebsliga. Nationale Programme 2000, 2001. Bern: SKL; April 1999.

Schweizerische Krebsliga. Planung 2000. Bern: SKL; Februar 1999.

Schweizerische Krebsliga. Protokolle der Sitzungen von der Arbeitsgruppe Darmkrebs, 22. Januar 1999, 3. Juni 1999, 9. September 1999, 23. November 1999. Bern: SKL; 1999.

Schweizerische Krebsliga. Protokolle der Sitzungen von der Fachkommission Brustkrebs, 14. Oktober 1997. Bern: SKL; 1997.

Schweizerische Krebsliga. Protokolle der Sitzungen von der Fachkommission Brustkrebs, 12. Februar 1998, 16. April 1998, 20. August 1998. Bern: SKL; 1998.

Schweizerische Krebsliga. Protokolle der Sitzungen von der Fachkommission Brustkrebs, 4. Februar 1999, 15. März 1999, 8. Juli 1999, 9. Dezember 1999. Bern: SKL; 1999.

Schweizerische Krebsliga. Protokolle der Sitzungen von der Fachkommission Hautkrebs, 20. Oktober 1997. Bern: SKL; 1997.

Schweizerische Krebsliga. Protokolle der Sitzungen von der Fachkommission Hautkrebs, 26. Januar 1998, 4. Mai 1998, 8. Juni 1998, 8. September 1998, 23. November 1998. Bern: SKL; 1998.

Schweizerische Krebsliga. Protokolle der Sitzungen von der Fachkommission Hautkrebs, 1. März 1999, 13. September 1999. Bern: SKL; 1999.

Schweizerische Krebsliga. Rechenschaftsbericht zum Arbeitsprogramm 1998. Bern: SKL; Mai 1999.

Schweizerische Krebsliga. Sitzungsprotokollnotizen Lenkungsausschuss SKL, 27. Juni 1997, 28. November 1997. Bern: SKL; 1997.

Schweizerische Krebsliga. Sitzungsprotokollnotizen Lenkungsausschuss SKL, 6. Februar 1998, 23. April 1998, 21. August 1998, 20. November 1998. Bern: SKL; 1998.

Schweizerische Krebsliga. Sitzungsprotokollnotizen Lenkungsausschuss SKL, 20. April 1999, 27. August 1999. Bern: SKL; 1999.

Somaini B. Dachkonzept: Krebsbekämpfung, November 1998. Zürich: Institut für Präventiv- und Sozialmedizin. Unpublished 1998.

Thurgauische Krebsliga. Jahresbericht 1998. Weinfelden: Thurgauische Krebsliga; 1999.

Thurgauische Liga für Lungen- und Langzeitkranke. Jahresbericht 1998. Weinfelden: Thurgauische Liga für Lungen- und Langzeitkranke; 1999.

Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte. Guideline für Guidelines. Schweizerische Ärztezeitung (Bern) 1999;80(10):581-583.

Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte. Guideline für Guidelines. Schweizerische Ärztezeitung (Bern) 1999;80(48):2809-2811.

World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO; 1995.

6 ANNEXE II

LISTE DES PERSONNES INTERVIEWEES

6.1 COMITE DIRECTEUR

Dr. T. Stutz-Steiger, OFSP

Dr. B. Somaini, expert

Prof B. Borish, président du Comité d'experts pour le Programme cancer du sein

Prof. F. Lévi, représentant des registres du cancer

Monsieur M. Wieser, secrétaire général de la LSC

Dr R. Salzberg, représentant de la FMH

Madame C. Perrin, représentante de la Fondation pour la promotion de la santé (Fondation 19)

Prof. G. Burg, président du Comité d'experts pour le Programme cancer de la peau

Prof. U. Metzger, président du Comité d'experts pour le Programme cancer du côlon

6.2 LIGUE SUISSE CONTRE LE CANCER

Dr. A. Biedermann, chef du Programme national de lutte contre le cancer

Madame R. Barbezat, cheffe du Programme cancer de la peau

Madame B. Baschung, cheffe du Programme cancer du sein

Madame S. Bhagwanani, cheffe du Programme cancer du poumon

Monsieur L. Zemp, chef du Programme cancer du côlon

Madame M. Andrey, cheffe du secteur "Psychosocial"

Madame S. Lanz, cheffe du secteur "Information"

6.3 PARTENAIRES REGIONAUX OU CANTONAUX

Dr Sigl (avocat), directeur de la Ligue bâloise contre le cancer

Madame Canova, directrice de la Ligue tessinoise contre le cancer

Madame Huguenin, secrétaire de la Ligue neuchâtoise contre le cancer

Monsieur Guex, directeur de la Ligue vaudoise contre le cancer

Madame Alb, directrice de la Ligue zurichoise contre le cancer

Madame Perrier, secrétaire de la Ligue genevoise contre le cancer

Madame Arnold, secrétaire de la Ligue valaisanne contre le cancer

Madame Celio, Ligue fribourgeoise contre le cancer

Madame Loutan, Cipret FR

Dr Rielle, Cipret GE

Madame Jordan, directrice de la Ligue valaisanne contre les maladies pulmonaires et pour la prévention

Dr De Landtsheer, Fondation vaudoise pour le dépistage du cancer du sein

Dr U. Steiner, responsable du domaine "public health" à la FMH

7 ANNEXE III GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS

Comité directeur (CD)	Lenkungsausschuss (LA)
Organisation mondiale de la santé (OMS)	Weltgesundheitsorganisation (WHO)
Ligue Suisse contre le cancer (LSC)	Schweizerische Krebsliga (SKL)
Office fédéral de la santé publique (OFSP)	Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Office fédéral des assurances sociales (OFAS)	Bundesamt für Sozialversicherung (BSV)
Conférence des directeurs cantonaux des affaires sanitaires (CDS)	Sanitätsdirektorenkonferenz (SDK)
Directions cantonales de la santé	Kantonale Sanitätsdirektionen
Commission fédérale des prestations	Eidgenössische LeistungsKommission (EKL)
Fédération des médecins suisses (FMH)	Verbindung der Schweizer Ärzte (FMH)
Programme national de lutte contre le cancer (PNLC)	Nationales Krebsbekämpfungsprogramme (NKBP)
Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC)	Schweizerische Institut für Experimentale Krebsforschung
Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer (ISRAC)	Schweizerisches Institut für angewandte Krebsforschung (SIAK)
Société suisse de santé publique (SSSP)	Schweizerische Gesellschaft für Prävention und Gesundheitsförderung (SGPG)
Association suisse des registres du cancer (ASRC)	Vereinigung der schweizerischen Krebsregister (VSKR)
Agence internationale de recherche sur le cancer (IARC)	
Concordat des assureurs maladies	Konkordat der Schweizerischen Versicherer (KSK)
Fondation 19	Stiftung 19
Fondation suisse pour le dépistage	Schweizerische Stiftung für Früherkennung
Association suisse pour la prévention du tabagisme (AT)	Arbeitsgemeinschaft Tabakprävention (AT)