

Proposition présentée par les députés :

M^{mes} et MM. Anne Emery-Torracinta, Alain Etienne, Mariane Grobet-Wellner, Brigitte Schneider Bidaux, Ariane Wisard-Blum et Françoise Schenk-Gottret, Loly Bolay, Sandra Borgeaud, Christian Brunier, Laurence Fehlmann Rielle, Roger Deneys, Alain Charbonnier, Elisabeth Chatelain, Gabrielle Falquet, Virginie Keller Lopez, François Thion, Roger Golay, Catherine Baud, Roger Deneys et Thierry Cerutti

Date de dépôt : 17 décembre 2007

Proposition de motion

concernant le projet « Carnet de bord des effets adverses des traitements du cancer du sein »

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève considérant :

- que le cancer du sein est le plus fréquent chez la femme ;
- que l'on a constaté ces dernières années à Genève une augmentation de ce cancer chez les femmes jeunes ;
- que les effets adverses des traitements sont lourds ;
- qu'ils restent encore souvent mal connus et pas pris en charge par les caisses-maladie ;
- que la maladie a en outre un impact socio-économique sur la femme et son entourage ;
- qu'il s'agit donc d'une question de santé publique ;
- que depuis plusieurs années, à Genève, des patientes et des professionnels concernés collaborent en réseau pour mieux cerner l'impact de cette maladie;

invite le Conseil d'Etat

à soutenir le projet « Carnet de bord des effets adverses des traitements du cancer du sein ».

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

Le cancer du sein est celui qui touche le plus fréquemment les femmes (40% des cancers). Il représente même la première cause de décès chez celles qui ont entre 40 et 60 ans.

A Genève, 450 femmes en sont diagnostiquées chaque année et environ 60 en meurent. Près de 4000 femmes ayant été traitées pour un cancer du sein vivent actuellement dans notre canton, ce qui signifie qu'environ 40 000 personnes vivent quotidiennement auprès d'une femme touchée, soit près de 10% de la population.

De plus, on constate ces trois dernières années une augmentation de ce cancer de l'ordre de 40% chez les femmes de moins de 40 ans¹.

Il faut savoir également que *les effets adverses du cancer du sein et de ses traitements sont lourds*. Par effets adverses, on entend non seulement les effets collatéraux, indésirables et nocifs que les traitements peuvent avoir, mais aussi toute situation difficile consécutive à la maladie ainsi que toute conséquence sur la vie de la patiente et celle de son entourage.

Or, les avancées scientifiques ont surtout porté sur les traitements et n'ont, en parallèle, pas assez été accompagnées de progrès dans la lutte contre les conséquences qui résultent de la maladie qui restent souvent mal connues, voire minimisées, par les firmes pharmaceutiques, les médecins traitants et les caisses-maladie.

Ces effets adverses peuvent affecter directement la santé de la femme (comme par exemple les problèmes cardiaques), mais également provoquer des problèmes d'autres types, notamment économiques lorsque, par exemple, ils touchent les yeux ou les dents et ne sont pas reconnus par les caisses-maladie.

A cet égard, le rajeunissement de l'âge au diagnostic est d'autant plus inquiétant qu'il ne peut qu'engendrer un impact encore plus grand de la maladie.

¹ Voir : *British Journal of Cancer* (2007), 96 , "Recent increase of breast cancer incidence among women under the age of forty ", C Bouchardy, G Fioretta, H M Verkooijen, G Vlastos, P Schaefer, J-F Delaloye, I Neyroud-Caspar, S Balmer Majno, Y Wespi, M Forni, P Chappuis, A-P Sappino & E Rapiti (<http://www.nature.com/bjc/journal/v96/n11/pdf/6603783a.pdf>).

A Genève, un véritable partenariat entre professionnel-le-s et patientes s'est développé depuis plusieurs années (voir l'historique en annexe I).

Ainsi est né le projet de *mieux cerner l'impact* des effets adverses du cancer du sein par le biais de l'élaboration d'un *Carnet de bord des effets adverses des traitements du cancer du sein*, à donner à chaque femme diagnostiquée. Ce carnet permettra de répertorier de façon exhaustive les effets adverses et l'impact de la maladie, tant sur les femmes concernées (y compris dans leur vie socioprofessionnelle), que sur leur entourage, notamment leurs enfants. Il servira de pilier à :

- l'étude de l'impact des effets adverses (à court et à long termes) du cancer du sein et des traitements sur tous les aspects de la vie de la femme tout au long du parcours thérapeutique;
- la détermination et l'évaluation des moyens existants pour y pallier et leur coût ;
- la mise en place de nouveaux moyens pour contrer les effets adverses les plus invalidants et l'évaluation de l'efficacité de ces mesures sur la qualité de vie des patientes et de leurs proches ;
- la constitution d'un réseau de surveillance en s'appuyant sur les données récoltées par le biais du carnet de bord. Ce réseau inclura l'ensemble des spécialistes et soignants concernés par le cancer du sein et ses traitements, des chercheurs et des patientes. Il visera, entre autres, à surveiller la survenue des effets adverses liés aux nouveaux protocoles de traitement, à encourager la recherche dans ce domaine et à faire de la qualité de vie l'un des critères de choix des protocoles de traitement.

Le projet a été prévu en 3 phases entre 2006 et 2010 :

- phase 1 (2006-2007) : étude pilote du carnet de bord ;
- phase 2 (fin 2007-2008) : collecte des effets adverses avec le carnet de bord ;
- phase 3 (2009-2010) : généralisation du carnet de bord dans le système de soins.

Jusqu'à présent (réalisation de la phase pilote), le projet a été financé au coup par coup, notamment par des dons divers, le soutien des HUG, la mise à disposition par le Registre des tumeurs de personnel... et par le bénévolat. Toutefois, l'absence d'un financement garanti met en péril la suite de sa réalisation. A cet égard, il faut savoir que les organismes promoteurs de ce projet ont cherché (et cherchent encore !) des fonds privés. Mais l'absence d'implication de l'Etat rend cette recherche extrêmement difficile.

Cette mise en péril est d'autant plus regrettable que le partenariat instauré dans ce cadre entre professionnels et patientes en fait un projet novateur (voir la liste des organismes concernés en annexe II). L'expérience et la connaissance qu'apporte le vécu de la maladie est très utile et permet aux professionnels de mieux comprendre l'impact de la maladie et, par conséquent, de trouver des solutions répondant mieux aux besoins des patientes. Ce qui, au bout du compte, ne peut qu'améliorer la performance de la recherche, de l'enseignement et des politiques de santé.

Il importe donc que l'Etat soutienne clairement ce projet et s'engage financièrement pour permettre sa réalisation. C'est pourquoi, Mesdames et Messieurs les députés, nous vous demandons de faire bon accueil à cette proposition de motion.

Historique

En 2001, dans le cadre de la Planification Sanitaire Qualitative du canton, le Département de l'Action Sociale et de la Santé a initié un mandat visant à déterminer les attentes et nécessités des femmes concernées et de leurs proches. Durant plusieurs mois une cinquantaine de femmes ayant été ou étant confrontées au cancer du sein se sont réunies et ont élaboré une liste de propositions concrètes en vue d'améliorer la qualité de vie des femmes atteintes et de leurs proches.

En 2002, ces femmes ont présenté publiquement leurs propositions aux professionnels lors du premier Forum « Cancer du sein: un nouveau dialogue » réunissant les soignants et les soignées. Pour la première fois en Suisse, pendant une journée et demie, des professionnels de la santé, du social des secteurs public et privé ainsi que les autorités politiques se sont assis autour du savoir des patientes.

En 2003, les patientes forment un comité de suivi de la mise en œuvre de leurs propositions, le *Comité Qualité de vie et Cancer du sein*, et rejoignent le groupe des professionnels constitué en février 2002 dans le cadre de la priorité Cancers du canton. Composé au départ par les professionnels des HUG, de l'AMG, de la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein et de la Ligue genevoise contre le cancer, le groupe de travail intègre désormais les patientes du Comité Qualité de vie et Cancer du sein, les associations de patientes, les infirmières des unités concernées, les physiothérapeutes et les assistantes sociales. Le *Réseau cancer du sein* est né. Il se donne pour objectif d'améliorer la prise en charge des femmes atteintes par des actions et des recherches pluridisciplinaires impliquant les patientes, les professionnels et les chercheurs.

En août 2003, l'*Association Savoir Patient (ASAP)* a été créée pour donner une entité juridique permettant de poursuivre le processus d'implication des patients, d'intégrer des représentants officiels des institutions concernées et de garder le besoin des patients et de leur entourage au centre des actions concertées. Cette association a pour objectif principal de promouvoir la prise en compte de l'expertise et du savoir des patients et de leurs proches à tous les niveaux de la prise en charge et de la santé publique et de la recherche. Il s'agit d'une association à but non lucratif dont le comité est composé de patients atteints de cancer (sein et prostate), de représentants d'associations de patients et de professionnels. Elle héberge depuis le Comité Qualité de vie et Cancer du sein.

En 2004, après consultation auprès de la direction des institutions représentées au sein du groupe notamment des HUG et de l'AMG, le Réseau cancer du sein devient une section juridiquement intégrée à l'Association Savoir Patient (ASAP) Il possède des statuts de fonctionnement et des objectifs spécifiques à savoir la consolidation du réseau et du partenariat entre patientes et professionnels et la mise en œuvre d'actions concertées pour répondre aux besoins identifiés par les patientes. Cette section établit et gère le budget de ses projets de manière indépendante mais sous surveillance du Comité directeur de l'ASAP.

En novembre 2004 *la Commission romande des effets adverses du traitement du cancer du sein (CREA)* a été créée à la suite d'une Conférence sur ces effets adverses réunissant les chercheurs, les patientes et les médecins spécialistes. La CREA est une sous-commission de travail de la section Cancer du sein de l'ASAP, placée sous la supervision du Comité Qualité de vie et Cancer du sein et du Réseau cancer du sein. Elle est composée de la directrice de « International Breast Cancer Study Group » à Berne, de professionnels et patientes des cantons de Genève et de Vaud. La CREA est présidée par une patiente du Comité Qualité de vie et Cancer du sein.

Son objectif est d'étudier et faire reconnaître les effets adverses du cancer du sein et de ses traitements et d'agir pour diminuer l'impact de ces effets adverses de façon à améliorer la vie des patientes et de leurs familles au quotidien. Afin de réaliser cet objectif, la CREA a décidé de lancer un projet d'envergure, celui du "Carnet de bord des effets adverses des traitements du cancer du sein", qui permettra de récolter l'ensemble des effets de la maladie et de chaque traitement sur la vie et la qualité de vie des patientes et de leur entourage.

Organismes membres de l'Association Savoir Patient (au 31.08.07)

Section cancer du sein

Réseau Cancer du sein

Comité Qualité de vie et Cancer du sein
 English speaking Cancer Association (ESCA)
 Vivre comme Avant (VCA)
 Association genevoise de physiothérapie
 Fondation des services des soins et d'aide à domicile (FSSAD)
 Fondation pour le dépistage du cancer du sein (Fgdcs)
 Association des médecins genevois (AMG)
 Groupe de Séno-Oncologie de Genève (Groupe SONGe)
 Registre genevois des tumeurs / Institut de médecine sociale et préventive /
 Faculté de Médecine
 Hôpitaux universitaires de Genève
 Programme de soins « Cancer du sein » / Direction médicale
 Unité de sénologie et d'oncogynécologie chirurgicales / Service de
 Gynéco-oncologie / Département de gynécologie et d'obstétrique
 Service d'oncologie / Département de Médecine interne
 Service de radio-oncologie / Département de radiologie et informatique
 médicale / Département de médecine communautaire
 Services infirmiers des départements concernés / Direction des soins
 infirmiers
 Assistants sociales
 Unité de psychiatrie de liaison / Service d'accueil, d'urgences et de liaison
 psychiatriques / Département de psychiatrie
 Programme transversal « Bien Vieillir » / HUG - Centre interfacultaire de
 Gérontologie / Université de Genève

Commission romande des effets adverses

International Breast Cancer Study Group / Institut Suisse de Recherche
 Appliquée sur le Cancer
 CHUV Centre hospitalier universitaire vaudoise

Physiovaud
Expert-e-s associé-e-s
Organismes membres du Réseau Cancer du sein

Comité Qualité de vie et Cancer du sein

Membres individuelles : femmes confrontées au cancer du sein des cantons de Genève, Vaud et Valais

Associations de patientes :

English Speaking Cancer Association – Bossom Pals

Vivre comme Avant

Marrainage Cancer du sein Genève

Marraines Cancer du sein Vaud et Valais

Autres organismes membres

PROSCA – Association de soutien aux personnes touchées par le cancer de la prostate

ANNEXE III

Projet de budget annuel de fonctionnement pour la mise en place du « Carnet de bord » (2008-2010)

Ressources humaines (salaires et charges sociales)

Coordination et réalisation des projets (100 % X 144 500 F annuels)	144 500.-
Assistante de projet (60 % X 100 800 F annuels)	60 480.-
Biostatisticien (50% X 150 912 F annuels)	74 456.-
Epidémiologiste (50% X 160 000 F)	80 000.-
Secrétariat (100% X 82 800 F annuels)	82 800.-
Opérateur de saisie (25% X 48 300 F annuels)	12 075.-
Webmaster	à estimer
Sous total 1	454 311.-

Dépenses courantes

Frais courants et courrier	12 000.-
Ateliers avec les patientes, séances de travail, frais de déplacement et de communication encourus par les expert-e-s	15 000.-
Sous-total 2	27 000.-

Infrastructure/logistique

Locaux, équipement, matériel de bureau, informatique
et télécommunications

cédés par l'université

Sous-total 3

0.-

Site Web et matériel de diffusion

Conception et mise en ligne

10 000.-

Maintenance et mise à jour

6 000.-

Sous-total 4

16 000.-

Carnet de bord des effets adverses et Mode d'emploi

Conception graphique/traduction F/Anglais et F/Allemand

(selon année)

15 000.-

Impression

(500 exemplaires par année)

20 000.-

Sous-total 5

35 000.-

TOTAL

500 811.-