



## Comité

*élu lors de l'Assemblée générale du 20 juin 2022*

### Co-présidence

#### **Michèle Constantin**

Michèle Constantin a participé en 2001 aux Groupes de proposition Qualité de Vie et Cancer du Sein dans le cadre de la Planification Sanitaire Qualitative du canton de Genève. Elle a cofondé en 2003 le Comité Qualité de Vie et Cancer du Sein (CQVCS) et l'Association Savoir Patient. Elle est membre du Comité ASAP depuis lors et membre de la coordination du nouveau Comité patient-e-s.

Elle a entre autres participé et participe à différents groupes stratégiques ou groupes de travail impliquant autorités universitaires et politiques, chercheur-e-s, la Ligue suisse contre le cancer, qui l'a choisie pour représenter les patient-e-s auprès du Conseil fédéral lors des 100 ans de la LSC. En tant que représentante des patientes auprès du Réseau Cancer du Sein / Association Savoir Patient, elle a co-présidé avec la Pr Monica Castiglione de 2004 à 2008 la CREA Commission Romande des Effets Adverses ainsi que le Comité de pilotage du projet Carnet de Bord©/ Observatoire des Effets Adverses, de 2008 à 2011. Elle a été également membre du Groupe de travail chargé de l'élaboration du protocole de l'Etude Véronique et partie prenante de la Convention de collaboration pour l'expertise, l'enseignement et la recherche entre l'UNIGE et l'ASAP, signé en 2012 avec le recteur Pr Jean-Dominique Vassalli.

Par ailleurs, elle est patiente-référente pour le Centre du sein et autres services du CHUV, pour plusieurs médias dont la RTS, et sollicitée par différentes instances pour intervenir aux côtés des professionnel-le-s et des autorités de santé publique dans des tables rondes et colloques. Elle est appelée régulièrement en tant que patiente experte par les Hautes Ecoles de Santé et les formations postgrades (santé publique, qualité des soins, etc.). Elle anime chaque mois, depuis 2010, le Café-rencontre « Entre nous », une référence pour les patientes et les soignant-e-s.



#### **Pr Thomas Agoritsas**

- Médecin adjoint agrégé au Service de médecine interne générale, HUG
- Professeur assistant, Département de médecine, Faculté de médecine UNIGE
- Professeur assistant, McMaster University, Ontario, Canada

Thomas Agoritsas obtient son diplôme de médecin à Genève en 2006. Il devient spécialiste en médecine interne en 2011, et obtient la même année son doctorat en médecine.

En parallèle à sa formation clinique en médecine interne, il développe ses compétences de recherche à l'Université de Rotterdam et mène ses projets de recherche au sein des Services de Qualité des soins et d'épidémiologie clinique à Genève.



En 2012, il part compléter sa formation par un séjour de 4 ans à l'université de McMaster au Canada, et y obtient un PhD en méthodologie de recherche clinique en 2015. De retour en Suisse, il est d'abord chef de clinique scientifique, puis médecin-adjoint au Service de Médecine interne générale.

Privat-docent de la Faculté de médecine en 2018, Il est nommé professeur assistant au Département de médecine en novembre 2019. Il est également professeur assistant à l'Université de McMaster, au Canada.

Sa ligne de recherche, dans le cadre de nombreuses collaborations internationales, est centrée sur l'implémentation et l'individualisation de l'Evidence-Based Medicine en pratique clinique, des méthodes de développement des guidelines jusqu'à l'interaction avec les patient-e-s dans la décision médicale partagée. Il est co-fondateur et actuellement deputy CEO de la « MAGIC Evidence Ecosystem Foundation », une fondation à but non-lucratif travaillant à l'amélioration des méthodes de développement, dissémination et implémentation des connaissances médicales (<https://magicevidence.org>).

Membre de l'ASAP en tant que professionnel de la santé depuis plus d'une dizaine d'années, il s'intéresse en particulier au « savoir patient » et son inclusion dans toutes les dimensions de la santé et des soins.

- Liste de publications : [https://www.researchgate.net/profile/Thomas\\_Agoritsas](https://www.researchgate.net/profile/Thomas_Agoritsas)
- Twitter : @ThomasAgoritsas

## Autres membres du Comité

### **Ivana Jatón**

Épanouie aussi bien dans mon rôle de maman de deux jeunes enfants et professionnellement, c'est en mai 2011 que ma vie a volé en éclats. Un cancer du sein métastatique avancé avec de multiples rechutes a rebattu toutes mes cartes. Ayant été forcée à renoncer à ma carrière, mon combat réside avant toute chose dans l'objectif de voir mes enfants aujourd'hui adolescents s'épanouir et devenir indépendants.

Néanmoins, c'est aux côtés de l'Association Savoir-Patient et de mon oncologue que j'ai pris conscience que le vécu de patient-e-s, ce que nombreux considèrent comme un chemin de croix, est une réelle force, UN SAVOIR. Cette connaissance qui nous est propre doit être partagée et contribuer, main dans la main avec les professionnel-le-s, à l'amélioration de la qualité de vie de toutes les personnes durement atteintes dans leur santé.

Je suis membre du Comité de l'ASAP depuis quelques années et de la coordination du nouveau Comité patient-e-s.



### **Marylise Pesenti**

Marylise Pesenti est co-présidente du Réseau Cancer du Sein (RCS) en tant que représentante des patientes. Elle est également membre du Comité de l'Association Savoir Patient (ASAP) et de la coordination du nouveau Comité patient-e-s.

Marylise a rejoint l'ASAP en 2007, suite à son premier cancer du sein en 2006. En 2014, huit ans plus tard, un second cancer du sein lui est diagnostiqué. Infirmière de formation, elle a dû, suite à la maladie, se réorienter professionnellement. Actuellement conseillère en appareil auditif, elle est en parallèle grandement impliquée dans l'ASAP, notamment pour les événements du RCS.



Elle coordonne le MARRAINAGE Cancer du Sein dans le canton de Genève et a aidé à la création de l'Antenne Femmes Jeunes (structure du Comité Qualité de Vie et Cancer du Sein). Elle a entre autres participé et participe à différents groupes de travail impliquant des professionnel-le-s de la santé et du social ainsi que des chercheur-e-s. Par ailleurs, elle est régulièrement sollicitée par les médias en sa fonction de co-présidente du RCS et pour son expertise en tant que patiente.

### **Verena Luchsinger**

J'ai été infirmière pendant 40 ans. J'ai travaillé dans divers milieux de soins pour me diriger, il y a 30 ans résolument vers les soins palliatifs.

Mon principal « cheval de bataille » était (est) d'œuvrer à un changement de la prise en soins de patients gravement atteints dans leur santé afin que la « qualité de vie » ne reste pas seulement un slogan.

J'ai eu la chance de pouvoir travailler à la création de la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) à domicile, ensemble avec la Dresse Nathalie Steiner Collet. Il s'agissait d'une structure médico-infirmière consultante, intervenant au domicile et en EMS, exclusivement à la demande des professionnels, médecins et infirmières. En dehors du travail sur le terrain avec les professionnels, un autre axe de mon activité était, avec bonheur, l'enseignement dans divers formations mono et pluridisciplinaires. J'ai collaboré comme auditrice avec la Ligue Suisse contre le Cancer dans le programme « Ensemble contre la douleur ». Avec Nathalie Steiner Collet, j'ai participé à divers groupes de travail organisés par le Département de la santé entre 1993 - 2000.

J'ai été membre de différents comités de ASI (Association Suisse des Infirmiers-ères) au niveau genevois et suisse ainsi que de l'AGMSP (Association Genevoise de Médecine et des Soins Palliatifs) aujourd'hui Palliative Ge et de l'EAPC (European Association of Palliative Care). Je suis présidente de l'Association Maria Cristina, association qui intervient, à la demande, auprès des personnes gravement malades, gratuitement, pour des soins de « bien-être ».

Voici donc une autre bataille : diminuer la souffrance – tenter d'améliorer la qualité de vie – accompagner. Le travail de l'ASAP m'intéresse depuis plusieurs années déjà et j'ai eu le plaisir d'être associée à des échanges toujours riches. L'ASAP a ouvert la voie pour ENFIN entendre la voix des personnes malades. Elle rejoint en ceci une autre de mes batailles : écouter – entendre – apprendre – défendre.



### **Dr Bertrand Kiefer**

Après un doctorat en médecine à Genève, Bertrand Kiefer a étudié la théologie à Fribourg (Suisse), la bioéthique à Rome et a suivi une formation de journaliste. Il est rédacteur en chef de la « Revue Médicale Suisse ». Membre durant 12 ans de la Commission nationale d'éthique dans le domaine humain, il siège au Comité d'éthique et de déontologie de l'université et des HES de Genève ainsi qu'à de nombreuses autres commissions.



## **John Roth**

- Né le 17 août 1955
- Vice-président Physiogenève de 1993 à 2002
- Président de Physiogenève de 2002 à 2010
- Membre d'honneur de Physiogenève depuis 2010
- Membre (professionnel) de l'ASAP depuis 2003

Initiateur, avec des collègues physiothérapeutes (Physiogenève), du Groupe spécialisé dans la prise en charge du cancer du sein , en collaboration étroite avec l'ASAP depuis 2003.

A la retraite depuis juillet 2022, mais toujours actif comme consultant dans le Groupe spécialisé dans la prise en charge du cancer du sein de Physiogenève.

Pour moi, c'est un plaisir de rester actif et enthousiaste dans la marche de l'ASAP ainsi que de participer à son développement futur.



## **Trésorière**

### **Cécile Bernal**

Cécile Bernal travaille depuis 2010 pour l'ASAP, dont elle est membre fondatrice et l'administratrice, ainsi que pour le Réseau Cancer du Sein. Elle est coordinatrice de la conception de la base de données « Observatoire des Effets Adverses » en lien avec le cancer du sein.

Elle participe initialement au projet « Qualité de Vie et Santé » dans le cadre de la Loi genevoise de planification sanitaire qualitative de 2002 à 2004.

De 2005 à 2010, elle travaille comme directrice et chargée de la mise en place opérationnel de la banque alimentaire genevoise Partage.

Elle commence son parcours professionnel dans le milieu social, de l'enfance et de la jeunesse en tant qu'organisatrice et planificatrice de camps de vacances pour des enfants et des jeunes adultes au Centre protestant de vacances ainsi qu'en tant qu'administratrice du secteur jeunesse à la Croix-Rouge genevoise (1991 à 1998). Elle travaille par la suite pour le Centre social protestant et le Service social de la Ville de Genève (2018-2021).

Aujourd'hui, elle est en charge de l'administration et du système de management de la qualité pour Argos, une association œuvrant dans le domaine de l'addiction.

Elle a obtenu une Maîtrise universitaire en histoire économique et sociale en 2001 et un Diplôme en formation continue en gestion et management dans les organismes sans but lucratif (DAS) en 2010.

