

2014-2017

12 PRIORITÉS D'ACTION de la lutte contre le cancer



Coalition Priorité Cancer au Québec

www.coalitioncancer.com

Table des matières

Préambule	2
Priorité 1 : Assurer la mise sur pied d'un plan de lutte contre le cancer et son déploiement efficace.....	3
Priorité 2 : Assurer la gouvernance et la coordination de la lutte contre le cancer.....	4
Priorité 3 : Assurer la mise sur pied d'un registre national du cancer	5
Priorité 4 : Assurer la participation des patients aux instances décisionnelles.....	5
Priorité 5 : Promouvoir le soutien et le financement adéquat de la recherche sur le cancer	6
Priorité 6 : Faire de la prévention un véritable axe d'action	7
Priorité 7 : Améliorer la qualité et la participation aux programmes de dépistage	9
Priorité 8 : Améliorer l'accès aux diagnostics précoces, aux soins, aux traitements et aux services	11
Priorité 9 : Rendre plus accessibles les soins palliatifs et de fin de vie	15
Priorité 10 : Mieux soutenir les personnes touchées par le cancer incluant les proches aidants	16
Priorité 11 : Impliquer et soutenir les organismes communautaires œuvrant en cancer et reconnaître leur expertise.....	17
Priorité 12 : Assurer le soutien et la formation en continu les professionnels, les intervenants et les bénévoles	18
ANNEXE : Extraits de la <i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i> faisant références aux priorités mentionnées	22

Préambule

Le présent document est le résultat du travail des membres du comité de révision et réactualisation des 68 propositions. Les thèmes ont été simplifiés pour mieux orienter les actions stratégiques de la Coalition à court, moyen ainsi que long terme et les actions **ne sont pas présentées** par ordre d'importance.

La Coalition Priorité Cancer au Québec veut faire en sorte que le maximum d'efforts soient déployés pour lutter efficacement contre le cancer. C'est dans ce contexte qu'elle entend faire tout en son pouvoir pour veiller à ce que les autorités gouvernementales mettent les ressources appropriées pour adopter, dans le mode de fonctionnement du réseau de la santé, les meilleures pratiques reconnues dans le monde pour lutter de façon efficiente contre le cancer.

Ainsi la Coalition Priorité Cancer au Québec propose les 12 priorités d'action suivantes :

- Priorité 1 :** Assurer la mise sur pied d'un plan de lutte contre le cancer et son déploiement efficace
- Priorité 2 :** Assurer la gouvernance et la coordination de la lutte contre le cancer
- Priorité 3 :** Assurer la mise sur pied d'un registre national du cancer
- Priorité 4 :** Assurer la participation des patients aux instances décisionnelles
- Priorité 5 :** Promouvoir le soutien et financement adéquat de la recherche sur le cancer
- Priorité 6 :** Faire de la prévention un véritable axe d'action
- Priorité 7 :** Améliorer la qualité et la participation aux programmes de dépistage
- Priorité 8 :** Améliorer l'accès aux diagnostics précoces, aux soins, aux traitements et aux services
- Priorité 9 :** Rendre plus accessibles les soins palliatifs et de fin de vie
- Priorité 10 :** Mieux soutenir les personnes touchées par le cancer incluant les proches aidants
- Priorité 11 :** Impliquer et soutenir les organismes communautaires œuvrant en cancer et reconnaître leur expertise
- Priorité 12 :** Assurer le soutien et la formation en continu les professionnels, les intervenants et les bénévoles



Priorité 1 : Assurer la mise sur pied d'un plan de lutte contre le cancer et son déploiement efficace

Action 1

Faire adopter et implanter un plan québécois de contrôle du cancer intégrant tous les éléments du continuum du cancer soit la recherche, la prévention, le dépistage, l'investigation, les soins et les services, le soutien et le suivi, les soins palliatifs et de fin de vie, comportant des stratégies de mobilisation, des objectifs précis et des échéances à atteindre ainsi que des moyens concrets pour en évaluer les résultats à tous les niveaux.

Action 2

Voir à la création et la mise sur pied d'un comité de suivi avec la Direction québécoise de la cancérologie, le réseau de la santé, le milieu communautaire ainsi qu'un représentant du ministère de la Santé et des Services sociaux afin d'assurer périodiquement la mise en œuvre et le déploiement du Plan d'action en cancérologie 2013-2015¹.

Action 3

S'assurer qu'une évaluation objective périodique (aux six mois) de la progression du plan soit développée par un organisme externe (ex. CPAC et/ou INESSS), puisqu'il est possible que l'application du plan occasionne des effets transversaux imprévus sur le terrain et qu'il est important de les documenter afin d'être en mesure d'apporter les ajustements appropriés.

Action 4

Militer pour que tous les acteurs du milieu soient mobilisés pour assurer l'implantation et la réalisation du plan d'action.

Action 5

Dans une perspective d'imputabilité et d'une reddition de comptes, militer pour la tenue d'un sommet sur le cancer qui fera le point après deux ans de mise en œuvre du Plan d'action en cancérologie 2013-2015.

¹Tel que stipulé dans la « Loi sur les services de santé et les services sociaux », article 2 : Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à:

Article 2.1 : assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services;

Article 2.3 : partager les responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux.

Action 6

Assurer une veille des meilleures pratiques de la lutte contre le cancer ayant cours dans le monde par la Coalition et son réseau de membres et collaborateurs.

Responsables clés : MSSS, Direction québécoise de la cancérologie (DQC), INESSS.

Indicateurs : Indicateurs de performance harmonisés avec les indicateurs du rapport de 2012 sur le rendement du système de lutte contre le cancer du CPAC.

Priorité 2 : Assurer la gouvernance et la coordination de la lutte contre le cancer

Action 1

Militer pour la création d'une Agence québécoise du cancer ou de toute autre structure autonome avec les ressources et pouvoirs nécessaires, regroupant sous sa gouverne tous les éléments de la lutte contre le cancer dispersés au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux et d'autres ministères et organismes d'État, et ce, afin de développer une forte coordination nationale, d'assurer une meilleure cohésion et d'implanter une réelle imputabilité en matière de lutte contre le cancer.

Action 2

S'assurer de la mise en œuvre, de façon efficace, de l'organisation des soins que requiert l'implantation d'une trajectoire de soins optimale imposant une direction unique pour mettre sur pied les meilleures pratiques reconnues au monde.

Action 3

Voir à ce que soit implanté un système de reddition de comptes et de gestion de la performance s'appliquant à tous les niveaux de l'organisation et de la prestation des services de lutte contre le cancer.

Action 4

Participer activement et s'assurer que le réseau de la santé ainsi que le réseau communautaire profitent des initiatives financières canadiennes portant sur la lutte contre le cancer (ex. CPAC).

Action 5

S'assurer que la DQC déploie les moyens appropriés pour appliquer efficacement, de manière transversale, le plan d'action en cancérologie 2013-2015.

Action 6

Exiger la création d'un comité interministériel afin de coordonner l'implantation des actions en dehors du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Indicateurs : Indicateurs pour mesurer l'efficacité de chaque volet du plan d'action.

Responsable clé : MSSS.

Action 7

Voir à faire adopter une politique nationale intégrée de lutte contre le cancer.

Responsable clé : Bureau du Premier ministre du Québec.

Action 8

Voir à ce que soient développés et suivis des indicateurs de performance permettant la reddition de comptes quant à l'organisation et à la prestation des services de lutte contre le cancer.

Priorité 3 : Assurer la mise sur pied d'un registre national du cancer

Action 1

Militer pour l'accélération du déploiement du registre national des cancers au Québec qui sera compatible avec les registres canadiens et internationaux, à partir des cas pédiatriques jusqu'à la fin de vie, incluant :

- 1) les ressources humaines et financières adéquates pour déployer un registre national;
- 2) des contrôles de la qualité standards et uniformes pour assurer la précision de l'information fournie au registre national;
- 3) la création du titre d'emploi de registraire en oncologie et dotation en personnel dans les établissements de santé;
- 4) des registres spécialisés et compatibles avec les registres locaux, celui du Québec et les autres registres nationaux.

Indicateurs pour mesurer :

- l'utilisation des registres dans l'ensemble du réseau (taux d'utilisation);
- le nombre de registraires en oncologie;
- le taux de postes de registraires en oncologie comblés;
- le niveau de fiabilité des données,
- la compatibilité du registre québécois avec d'autres registres pertinents.

Responsables clés : RAMQ, DQC.

Organismes impliqués : Association des registraires en oncologie du Québec, associations médicales.

Priorité 4 : Assurer la participation des patients aux instances décisionnelles

Action 1

Assurer le développement d'un réseau de patients experts impliqués de façon active dans les instances décisionnelles de tous niveaux.

- 1) Renforcer et promouvoir le rôle du patient expert;
- 2) Favoriser et soutenir la formation continue des patients experts;
- 3) Plaidoyer pour une politique de remboursement des frais pour le patient expert;
- 4) Renforcer et promouvoir le rôle des associations de patients.

Responsable clé : Comité patients et survivants de la Coalition Priorité Cancer au Québec.

Priorité 5 : Promouvoir le soutien et le financement adéquat de la recherche sur le cancer

Action 1

S'assurer que la stratégie nationale de recherche sur le cancer couvre la recherche clinique, fondamentale et appliquée, et en assure un financement important, stable et récurrent basé sur un partenariat entre le gouvernement, les institutions publiques, les organismes privés voués à la recherche sur le cancer et l'industrie biopharmaceutique.

Action 2

Promouvoir la recherche comme un outil pouvant améliorer l'efficacité du système de la santé et la qualité des soins offerts aux patients.

Action 3

Militer pour l'augmentation du nombre de projets de recherche ainsi que le nombre de chercheurs fondamentaux et cliniciens dans des disciplines touchant le cancer afin d'assurer la relève et de contrer l'exode de nos scientifiques.

Action 4

Promouvoir des projets de recherche innovateurs de niveau international et encourager les partenariats multisectoriels et pluri institutionnels.

Action 5

Exiger des orientations claires pour développer de nouveaux tests de dépistage pour des cancers tel le cancer de l'ovaire, du poumon, etc.

Action 6

Militer pour des investissements en recherche en vue du développement de nouveaux tests de dépistage.

Responsable clé : Fonds de recherche québécois — Santé (FRQS)

Organismes impliqués :

- Organisations de recherche au Québec, publics et privés;
- Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de la Science;
- Centres de recherche des universités.

Indicateurs :

- Nombre de projets de recherche clinique ;
- Pourcentage des patients participant à des protocoles de recherche clinique ;
- Positionnement du Québec aux niveaux national et international en recherche sur le cancer.

Action 7

Plaidoyer pour que la recherche clinique soit incluse de façon formelle dans le continuum de soins des patients, en assurer un financement récurrent et soutenir les réseaux travaillant en ce sens.

Action 8

Promouvoir auprès des professionnels de la santé, des gestionnaires des établissements, du gouvernement et de la population l'importance de la recherche sur le cancer notamment sur la recherche clinique.

Action 9

Militer pour la création d'une politique de collaboration entre les intervenants en recherche clinique.

Action 10

Militer pour la création d'un registre provincial regroupant l'ensemble des projets de recherche clinique, accessibles tant aux chercheurs et aux médecins qu'à la population.

Indicateur : Nombre de patients référés aux recherches cliniques.

Priorité 6 : Faire de la prévention un véritable axe d'action

Action 1

Militer pour l'adoption d'une politique vigoureuse de prévention du cancer par la promotion de la santé (saine alimentation, exercice physique, habitudes de vie, etc.), laquelle devrait aussi intégrer un volet consacré à la recherche sur les facteurs de risque, notamment environnementaux, et impliquer l'ensemble des ministères et organismes gouvernementaux concernés.

Action 2

Poursuivre la promotion de programmes et d'actions concertés de sensibilisation et d'éducation en santé – démontrés efficaces – portant sur les liens entre le cancer, l'environnement et les habitudes de vie.

Action 3

Promouvoir des mesures favorisant la saine alimentation et la pratique de l'exercice physique, incluant des politiques obligeant tous les établissements publics et privés des réseaux de la santé et de l'éducation à s'y conformer ainsi que des politiques pour l'implantation des normes de fabrication d'aliments qui vont favoriser le maintien de la santé.

Action 4

Sensibiliser, conscientiser et mobiliser les milieux de l'éducation et du travail aux enjeux de la prévention pour susciter des changements de comportements préventifs durables, tant individuels qu'organisationnels.

Action 5

Revendiquer l'accès aux médecins de famille pour tous les Québécois.

Action 6

Promouvoir le partenariat entre les secteurs de la recherche et de la prévention afin de créer des lieux propices au partage des connaissances scientifiques et de faciliter la diffusion de l'information.

Action 7

Assurer le maintien de l'ensemble des dispositions législatives interdisant l'usage du tabac dans les lieux publics et, en fonction des résultats obtenus, renforcer ces dispositions.

Action 8

Faire valoir la pertinence de l'élargissement du programme de vaccination contre le VPH en milieu scolaire, élargi aux garçons entre 9 et 26 ans selon le même modèle que pour les filles ou qui ont un système immunitaire affaibli de manière à prévenir les divers types de cancers (le cancer du col de l'utérus, du vagin, de la vulve, de l'anus, de l'oropharynx, du larynx, du pénis, de la cavité orale, etc.) et assurer une prévention aux cancers reliés aux activités sexuelles. Promouvoir un programme d'éducation en santé sexuelle pendant la période de vaccination.

Action 9

Appuyer et plaider pour l'adoption des recommandations du Comité consultatif national de l'immunisation (CCNI) de janvier 2012 (volume 37, ACS-8).

Action 10

Pour tout programme de prévention, inclure un volet spécifique pour les communautés culturelles avec les ressources appropriées.

Responsables clés : MSSS, INSPQ et MELS.

Priorité 7 : Améliorer la qualité et la participation aux programmes de dépistage

Action 1

S'assurer que le plan national de lutte contre le cancer optimise les programmes de dépistage contre le cancer et se dote d'une politique de dépistage pour tous les types de cancers.

Action 2

CANCER DU SEIN : Militer pour rendre plus efficace le programme québécois du cancer du sein afin qu'il rejoigne au moins 70 % des femmes âgées de 50 à 69 ans. Accroître la campagne de promotion du dépistage du cancer du sein auprès des populations sous-dépistées, les personnes à faible revenu, les immigrantes, les populations autochtones et les personnes sans médecins de famille.

Responsables clés : MSSS, Directions de la santé publique.

Action 3

CANCER DU CÔLON : Assurer le déploiement du programme de dépistage colorectal à travers le Québec.

Responsables clés : MSSS, Directions de la santé publique.

Indicateur : Taux de participation des personnes éligibles pour mesurer l'atteinte de l'objectif visé par ce programme.

Action 4

CANCER DE LA PROSTATE : Évaluer la faisabilité d'instaurer le dépistage du cancer de la prostate et appuyer le développement de lignes directrices efficaces.

Responsables clés : MSSS, Directions de la santé publique.

Action 5

CANCER DU COL DE L'UTÉRUS : Promouvoir les tests Pap réguliers comme méthode de dépistage précoce pour le col de l'utérus. Selon les directives cliniques nationales, nous recommandons de commencer à passer des tests Pap dans les trois ans suivant les premières relations sexuelles ou dès l'âge de 21 ans, et ensuite faire un test Pap annuellement, jusqu'à ce que deux tests de suite aient donné des résultats normaux, puis aux trois ans par la suite.

Indicateur : Taux de détection précoce du cancer de col de l'utérus.

Action 6

Réaliser des plans récurrents de communication et d'information sur l'importance du dépistage destinés à l'ensemble de la population en ayant recours aux médias de masse ainsi qu'aux services de santé de première ligne.

Responsables clés : CSSS, hôpitaux et CLSC, cliniques médicales, pharmacies.

Action 7

Militer pour l'accroissement de l'accès universel à un médecin de famille et aux équipes de première ligne. Organiser une campagne de sensibilisation auprès de ces derniers et déterminer les lignes directrices pour le dépistage du cancer.

Responsables clés : Groupes de médecine familiale (GMF), Direction québécoise de cancérologie, Directions de la santé publique.

Indicateurs : Délais d'attente pour l'investigation, les traitements et le suivi à la suite d'un résultat anormal.

Action 8

Promouvoir l'utilisation d'un questionnaire d'évaluation précoce des troubles anxieux et de l'humeur liés à l'attente et au diagnostic du cancer afin d'établir un plan de traitement médical et psychologique approprié aux besoins du patient.

Action 9

Favoriser le développement des programmes de dépistages ainsi que la recherche de nouveaux tests de dépistages présentement non existants pour certains cancers s'adressant aux personnes à risque.

Action 10

Inclure un volet spécifique pour les communautés culturelles avec les ressources appropriées dans tout programme de dépistage.



Priorité 8 : Améliorer l'accès aux diagnostics précoces, aux soins, aux traitements et aux services

Action 1

Veiller à ce que les projets cliniques en oncologie, mis sur pied par les Centres de santé et de services sociaux (CSSS), placent la personne touchée par le cancer ainsi que ses proches au centre de la décision et faire en sorte que ces projets cliniques s'appuient sur des normes similaires d'accès et de qualité des services, de façon à assurer une accessibilité maximale aux meilleurs soins et services et une trajectoire optimale pour le patient à travers le continuum de soins.

Indicateurs :

- Indicateurs et cibles pour mesurer les délais entre chaque étape du continuum de soins.
- Création et consolidation des centres intégrés de services.

Action 2

Influencer les autorités pour que des corridors de services, incluant les organismes communautaires, soient formellement établis.

Indicateurs :

- Corridors de services formels des soins spécialisés et surspécialisés en oncologie.
- Ententes de partenariat entre les services de première ligne et les organismes communautaires.

Action 3

Influencer les autorités afin d'instaurer une politique de référence aux associations de patients et organismes communautaires ainsi qu'aux professionnels appropriés du réseau de la santé et des services sociaux.

Action 4

Sensibiliser la Direction québécoise de cancérologie de façon à ce qu'on instaure un protocole obligatoire d'annonce d'un diagnostic de cancer au patient et à ses proches, adapté à chaque situation et aux besoins autant physiques que psychologiques de la personne.²

Indicateur : Formation spécifique et obligatoire pour l'annonce du diagnostic.

² S'inspirer du modèle utilisé en France : http://www3.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/bro/criteres_annonce_diagnostic.pdf; http://www.jle.com/e-docs/00/04/40/CE/vers_alt/VersionPDF.pdf

Action 5

Encourager la médecine participative³ auprès du personnel médical (dès la formation de celui-ci) et des patients. Promouvoir l'approche du « patient partenaire »⁴.

Indicateur : Formation du corps médical et des professionnels sur l'approche du « patient partenaire ».

Action 6

Faire en sorte qu'à chaque personne atteinte de cancer soit remis un programme personnalisé de soins et de services, comportant l'identification précise du corridor des services spécialisés et surspécialisés requis par son cas, ainsi que le calendrier des soins et des traitements dont elle a besoin.

Action 7

Préconiser un programme d'accessibilité des services continus de façon à répondre aux besoins des individus et leurs familles, aux plans physique, psychologique et social tel que prévu⁵.

Action 8

Favoriser le suivi de proximité par les médecins de famille des personnes atteintes de cancer, avant, pendant et après leurs traitements.

Action 9

Faire valoir l'importance de la création d'une politique pour que les médecins généralistes réfèrent directement aux oncologues lorsque les tests de diagnostic donnent des résultats positifs.

Indicateurs : Délais pour la référence des médecins généralistes aux médecins spécialistes.

Action 10

Développer et implanter des programmes de soutien aux soins oncologiques et favoriser l'accès et le développement de la chimiothérapie à domicile.

Action 11

Favoriser l'accès et le développement de protocoles de traitements pour la chimiothérapie à domicile.

³ Tel que stipulé dans la « Loi sur les services de santé et les services sociaux », article 3, paragraphe 4 : « Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux : l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant ».

⁴ Le patient – partenaire : comme indiqué dans la « Loi sur les services de santé et les services sociaux », article 10 : Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.

⁵ Comme stipulé dans la « Loi sur les services de santé et les services sociaux », article 2 : « Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à : article 2.4 : « rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social ».

Action 12

Militer pour la création de programmes de soutien post-traitements pour aider les personnes à reprendre leur vie en main, de concert avec les organismes communautaires.

Action 13

Influencer les autorités pour que des corridors de services soient mis en place afin d'offrir des services de réadaptation adaptés à la condition des patients, centrés sur le retour à la condition fonctionnelle antérieure à la maladie et intégrant l'ensemble de soins nécessaires : physiothérapie, ergothérapie, kinésiologie et psychologie.

Action 14

Militer pour la création de programmes de soutien pour les personnes atteintes de cancer : adaptation du domicile, services domestiques, ressources financières et humaines, infirmières pivots.

Action 15

Favoriser l'intégration des ressources psychosociales dédiées à l'oncologie pour l'évaluation et le traitement des difficultés psychologiques pour le patient et ses proches pouvant survenir tout au long de la maladie.

Action 16

Privilégier l'accroissement du nombre d'infirmières pivots dédiées à l'oncologie en proportion des besoins et accorder aux établissements de santé et de services sociaux les ressources nécessaires pour financer ces postes.

Action 17

Rendre publics, sur une base régionale, tous les délais et temps d'attente en oncologie à partir de l'obtention du diagnostic et les débuts des traitements en recourant à une méthodologie claire et reconnue.

Indicateurs :

- Délais pour l'accès à un test de dépistage
- Délais pour l'accès aux tests diagnostiques
- Délais pour une référence à un médecin spécialiste ou à un oncologue
- Délais pour l'accès à une intervention chirurgicale
- Délais pour l'accès à la chimiothérapie
- Délais pour l'accès à la radiothérapie

Action 18

Favoriser et appuyer l'implantation d'initiatives d'accueils cliniques (guichets uniques régionaux) par le ministère de la Santé et des Services sociaux, et ce, dans tout le réseau.

Action 19

Militer pour accroître et indexer l'aide financière allouée au transport et à l'hébergement des personnes atteintes de cancer leur permettant de recevoir leurs traitements et s'assurer que ces services tiennent compte des besoins physiques, sociaux, psychologiques et fonctionnels des personnes et de leurs proches.

Action 20

Préconiser l'accès gratuit aux tests de dépistage et diagnostic pour diminuer les retards dans la détection d'un cancer de façon précoce.

Action 21

Garantir aux personnes atteintes de cancer l'accès gratuit aux meilleurs médicaments dans le domaine de l'oncologie :

- rembourser le matériel médical, prothèses, orthèses et autres fournitures essentielles au recouvrement de la santé et de la dignité du patient;
- inclure dans le régime public d'assurance médicaments les médicaments visant à atténuer la douleur et les effets secondaires entraînés par les traitements en oncologie.

Action 22

Tenir en compte prioritairement la valeur thérapeutique des médicaments dans la grille des critères pour l'évaluation objective de l'approbation des médicaments.

Action 23

Faire en sorte qu'un comité multidisciplinaire incluant les oncologues et les patients soit inclus dans le processus de décision et d'approbation des nouveaux médicaments.

Action 24

Promouvoir un plan d'action visant une accessibilité maximale aux thérapies de pointe et aux soins personnalisés.

Action 25

Faire la promotion d'un plan de communication visant les personnes touchées par le cancer sur les différents médicaments et traitements disponibles afin de favoriser la responsabilisation (*empowerment*) de la personne à l'égard de différents choix thérapeutiques.

Action 26

Inventorier les besoins et évaluer la mise à niveau d'équipements à la fine pointe de la technologie pour améliorer l'établissement des diagnostics précis.



Priorité 9 : Rendre plus accessibles les soins palliatifs et de fin de vie

Action 1

Sensibiliser la population et le personnel soignant à l'importance de mourir dans le respect et la dignité en définissant les soins palliatifs comme une étape de passage et non comme un échec thérapeutique, et en reconnaissant les dimensions culturelles, spirituelles ainsi que les aspects émotifs de cette étape de vie.

Action 2

Promouvoir un programme de formation et de sensibilisation pour les professionnels et les patients afin de les informer sur la réalité des soins palliatifs, les soins de fin de vie et la différence entre les deux.

Action 3

Appuyer le MSSS dans l'application des recommandations (incluant celles liées au financement), de la commission « Mourir dans la dignité », du projet de loi 52 ainsi que de la mise en place du protocole formel pour l'encadrement des soins palliatifs et de fin de vie.

Action 4

Militer pour un protocole d'intégration des soins palliatifs et de fin de vie de façon formelle dans le continuum de soins.

Action 5

Assurer le financement des soins palliatifs en allouant des enveloppes budgétaires spécifiques, récurrentes et protégées.

Action 6

Effectuer un sondage auprès des patients pour connaître le besoin et leur choix pour le lieu où ils veulent recevoir les soins et vivre leur fin de vie.

Action 7

Favoriser et soutenir l'émergence d'un réseau de ressources communautaires en soins palliatifs et de fin de vie (maisons de soins palliatifs, soutien à domicile, etc.) et s'assurer que les personnes touchées par le cancer soient bien informées par le personnel soignant de l'existence de ces ressources.

Action 8

Militer pour que, dans le cadre du développement des soins palliatifs à domicile, le coût des médicaments, gratuits à l'hôpital, soit également remboursé lorsque pris à domicile. Ceci désengorgera les urgences et les lits d'hôpitaux pour des cas plus urgents et des traitements curatifs et augmentera le taux de décès à domicile selon les souhaits des personnes malades en phase palliative.

Priorité 10 : Mieux soutenir les personnes touchées par le cancer incluant les proches aidants

Action 1

Militer pour la mise sur pied des programmes efficaces en aide d'urgence (gouvernemental, employeurs et syndicats) pour les personnes atteintes de cancer dépourvues d'assurance ou de moyens suffisants pour subvenir à leurs besoins durant leur combat contre la maladie, et ce, en complémentarité avec l'assurance emploi.

Action 2

S'assurer que les patients et les proches soient accompagnés et que l'information circule efficacement au sein des équipes soignantes, accompagnantes et les institutions gouvernementales impliquées.

Action 3

S'assurer que les patients soient mieux soutenus dans le continuum de soins, à partir du dépistage jusqu'aux soins palliatifs, lorsque nécessaire.

Action 4

Promouvoir la simplification des formulaires pour les demandes d'invalidité à la Régie des rentes du Québec.

Action 5

Appuyer une campagne de sensibilisation auprès du gouvernement fédéral pour prolonger les semaines de prestation d'assurance emploi en cas de cancer (et de maladies graves).

Action 6

Militer pour un meilleur soutien financier des personnes touchées par le cancer en adoptant des mesures législatives, fiscales et financières plus généreuses (reconnaissance de leur rôle, création de crédits d'impôt, fonds d'urgence, etc.) à l'égard des proches aidants et des familles qui ont la charge de personnes atteintes de cancer, des parents d'enfants atteints de cancer ainsi que pour les survivants aux prises avec l'incapacité physique ou psychologique causée par le cancer. Par exemple : programme d'exemption d'impôt pour le retrait de REER qui sert à payer des médicaments, du matériel médical ou des soins à domicile.

Action 7

Soutenir les organisations pour faire en sorte que les programmes d'aide aux employés (PAE) développent de nouvelles approches pour mieux soutenir les personnes touchées par le cancer et que les entreprises adoptent des politiques de gestion des maladies non professionnelles telle que le cancer.

Action 8

Favoriser la réintégration des patients dans leur milieu de travail et mettre sur pied des mesures d'accommodement à l'emploi de ces patients et leurs proches : travail allégé, permission d'absence pour soutien familial, aménagement d'horaire de travail, etc. Par exemple : politique de réinsertion en milieu de travail (retour progressif, adaptation des tâches, etc.).

Action 9

Amener les assureurs privés et les institutions financières à prévoir et offrir des modalités financières et d'assurance pour les personnes touchées par le cancer, incluant les conjoints et la famille élargie, en menant une campagne de sensibilisation auprès des assureurs.

Priorité 11 : Impliquer et soutenir les organismes communautaires œuvrant en cancer et reconnaître leur expertise

Action 1

Instaurer un partenariat formel avec les groupes bénévoles et organismes communautaires œuvrant auprès des personnes touchées par le cancer de manière à assurer leur participation active au plan de contrôle du cancer à tous les niveaux de la prise de décision, de la planification, de la gestion et de l'évaluation des moyens mis en œuvre pour réaliser ce plan.

Action 2

Promouvoir l'accréditation des organismes communautaires par un organisme indépendant (ex. : CQA) pour certifier leur expertise et leurs offres de service tout en assurant leur autonomie en matière de gouvernance. Voir à la reconnaissance formelle de l'expertise, de la qualité et de la complémentarité de l'action communautaire comme un réel partenaire de la lutte contre le cancer.

Action 3

Militer pour l'accroissement du financement des groupes bénévoles et organismes communautaires de façon à refléter le rôle essentiel qu'ils jouent dans la lutte contre le cancer et dans le soutien aux personnes touchées par le cancer. Par exemple : une politique gouvernementale de financement récurrent et suffisant pour les organismes et les groupes d'entraide communautaires.

Action 4

Favoriser et renforcer la cohésion des forces de différents groupes bénévoles et organismes communautaires par la mise sur pied de tables régionales de concertation et par leur plus grande participation au sein des comités régionaux et nationaux de lutte contre le cancer.

Action 5

Favoriser et renforcer l'utilisation des ententes de service d'une part entre les agences et les organismes communautaires et d'autre part entre le MSSS et les organismes communautaires afin d'assurer un partenariat réel et partager les responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux⁶. Par exemple, par des ententes de gestion formelles avec les organismes communautaires.

Priorité 12 : Assurer le soutien et la formation en continu des professionnels, intervenants et bénévoles

Action 1

Assurer le développement des programmes spécialisés en oncologie dans le cadre des programmes d'enseignement des facultés et des écoles des sciences de la santé.

Action 2

Plaidoyer pour rehausser, développer et soutenir l'ensemble des programmes de formation reliés à l'oncologie pour les professionnels de la santé et les intervenants, de même que pour les bénévoles et le personnel des groupes bénévoles et des organismes communautaires dans leurs champs d'expertise, et ce, tant en ce qui a trait à la formation de base qu'à la formation continue.

Par exemple :

- formation générale reconnue en oncologie pour les professionnels de la santé, les patients et les bénévoles;
- formations spécifiques reconnues en oncologie pour les différents types de professionnels selon leur champ de pratique;
- mesures de soutien psychologique aux équipes soignantes pour diminuer l'incidence de l'épuisement professionnel.

Action 3

Prioriser la dotation du nombre approprié des effectifs professionnels et des intervenants dédiés à l'oncologie: médecins, infirmières, technologues, registraires en oncologie, psychologues et intervenants psychosociaux, etc.

Action 4

Appuyer les ordres et associations professionnelles dans leurs démarches d'amélioration et de formation en oncologie.

⁶ Tel que stipulé dans la « Loi sur les services de santé et les services sociaux », article 2 : « Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à »: Article 2.3 : « partager les responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux ».

Membres du comité de révision des propositions

Eva Villalba, vice-présidente, Coalition Priorité Cancer au Québec — conseillère à la direction, Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

Jérôme Di Giovanni, secrétaire, Coalition Priorité Cancer au Québec et directeur général, Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS)

Gilbert Laprise, directeur général, Association du cancer de l'Est du Québec

Suzanne Poulet, vice-présidente, Ovaire Espoir et membre du Comité patients et survivants de la Coalition Priorité Cancer au Québec

Thérèse Gagnon Kugler, présidente-directrice générale, Centre d'excellence en précision thérapeutique Recherche PreThera

Coalition Priorité Cancer au Québec
Septembre 2014



ANNEXE

Extraits de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* faisant référence aux priorités mentionnées.

Priorité 3 : Assurer la mise sur pied d'un registre national du cancer

LOI No. 2 : Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à :

Article 2.8 : favoriser la prestation efficace et efficiente de services de santé et de services sociaux, dans le respect des droits des usagers de ces services;

Article 2.8.1 : afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à assurer aux usagers la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux.

Priorité 4 : Assurer la participation des patients aux instances décisionnelles

LOI No. 3 : Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux

Article 3.2 le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;

Article 3.4 l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant.

Priorité 5 : Promouvoir le soutien et financement adéquat de la recherche sur le cancer

LOI No. 2 : Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destinées à :

Article 2.10 : promouvoir la recherche et l'enseignement de façon à mieux répondre aux besoins de la population.

Priorité 6 : Faire de la prévention un véritable axe d'action

LOI No. 1 : Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. Il vise plus particulièrement à :

Article 1.2 : agir sur les facteurs déterminants pour la santé et le bien-être et rendre les personnes, les familles et les communautés plus responsables à cet égard par des actions de prévention et de promotion;

Article 1.3 : favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être des personnes;

Article 1.6 : diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes.

Priorité 7 : Améliorer la qualité et la participation aux programmes de dépistage

LOI No. 1 : Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. Il vise plus particulièrement à :

Article 1.3 : favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être des personnes;

Article 1.7 : atteindre des niveaux comparables de santé et de bien-être au sein des différentes couches de la population et des différentes régions.

Priorité 8 : Améliorer l'accès aux diagnostics précoces, aux soins, aux traitements et aux services

LOI No. 1 : Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. Il vise plus particulièrement à :

Article 1.5 : favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale;

Article 1.6 : diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes.

Priorité 9 : Rendre plus accessibles les soins palliatifs et de fin de vie

Services offerts

Article 100 : Les établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels et qui visent à réduire ou à résoudre les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les besoins des groupes de la population. À cette fin, ils doivent gérer avec efficacité et efficience leurs ressources humaines, matérielles, informationnelles, technologiques et financières et collaborer avec les autres intervenants du milieu, incluant le milieu communautaire, en vue d'agir sur les déterminants de la santé et les déterminants sociaux et d'améliorer l'offre de services à rendre à la population. De plus, dans le cas d'une instance locale, celle-ci doit susciter et animer de telles collaborations.

Priorité 10 : Mieux soutenir les personnes touchées par le cancer incluant les proches aidants

LOI no. 1 : Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. Il vise plus particulièrement à :

Article 1.5 : favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale;

Article 1.6 : diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes.

Priorité 11 : Impliquer et soutenir les organismes communautaires œuvrant en cancer et reconnaître leur expertise

Organismes concernés

Article 337 : Le ministre peut, conformément aux règles budgétaires applicables, subventionner:

337.1 : des organismes communautaires qui s'occupent, pour l'ensemble du Québec, de la défense des droits ou de la promotion des intérêts des utilisateurs des services des organismes communautaires ou de ceux des usagers de services de santé ou de services sociaux;

337.2 : des organismes communautaires qui s'occupent, pour l'ensemble du Québec, de la promotion du développement social, de l'amélioration des conditions de vie ou de la prévention ou de la promotion de la santé;

337.3 : des organismes communautaires qui exercent des activités répondant à des besoins nouveaux, utilisant des approches nouvelles ou visant des groupes particuliers de personnes;

337.4 : des regroupements provinciaux d'organismes communautaires.

Organismes mandatés

Le ministre peut également subventionner un organisme communautaire à qui il a confié un mandat d'assistance et d'accompagnement en application du premier alinéa de l'article 76.6, pour l'exercice de ce mandat.

