États généraux de la lutte contre le cancer :

Actions prioritaires pour lutter contre le cancer au Québec

Mai 2022

Une initiative de la Coalition Priorité Cancer au Québec

coalitioncancer.com

Coalition Priorité Cancer au Québec

Table des matières

Sommaire exécutif 4

Mise en contexte 7

Objectifs 9

Consultations 14

Synthèse des consultations 19

Remerciements 29

Sommaire exécutif

En septembre 2007, la Coalition Priorité Cancer se réunissait avec ses membres et partenaires dans le cadre des premiers *États généraux de la lutte contre le cancer* au Québec. Soixante-huit (68) propositions ont alors été adoptées pour l'élaboration d'une stratégie nationale pour renforcer la lutte contre le cancer. Cinq ans plus tard, ces propositions ont été rassemblées sous 12 priorités.

En 2011, le gouvernement annonçait la création d'une Direction québécoise de cancérologie (DQC). Nous avons milité pour la priorisation de l'oncologie au MSSS et, en 2013, nous avons obtenu que la DQC relève directement du sous-ministre. Un Plan directeur en cancérologie et des plans d'action ont ainsi vu le jour entre 2013 et 2016.

Deux ans après le début de la pire pandémie de l'ère moderne, le cancer continue de faire des ravages et les chercheurs estiment qu'une hausse des cancers des stades avancés est à prévoir dans la prochaine décennie. Or, **le Québec ne dispose toujours pas de plan d'action concret, transparent et viable à long terme pour lutter contre le cancer de manière proactive**.

Pourtant :

- En 2021, au Québec, on prévoyait que 57 500 Québécois recevraient un diagnostic de cancer, soit 158 nouveaux cas par jour.
- 40 % des cancers sont évitables ; le tabac et l'alcool sont les deux premiers facteurs de risque.
- Le risque de cancer augmente avec l'âge et peut parfois être lié à des facteurs héréditaires. Par exemple, la mutation BRCA responsable des cancers du sein, de l'ovaire, du pancréas et de la prostate est plus prévalente chez les personnes d'origine canadienne-française ou juive Ashkenaze.
- 2 personnes sur 3 souffrent de séquelles 5 ans après un diagnostic de cancer.
- Certains cancers dits de « mauvais pronostic » présentent un taux de survie à 5 ans très faible.

Cette absence de plan entraîne des conséquences importantes sur toutes les facettes de l'oncologie, du traitement à la recherche, en passant par la gouvernance en cancérologie, les innovations technologiques et l'accompagnement des patients, entre autres. La situation est critique, surtout considérant le fait que la pandémie aura inévitablement un impact majeur sur le taux de mortalité lié au cancer d'ici 2030, notamment en raison du diagnostic tardif de cancers avancés. **Comme maintes autres nations, il est temps que le Québec se dote d'objectifs mesurables en cancérologie, d'échéanciers ambitieux, mais réalistes, et de moyens pour y arriver**.[1]

Le 2 mai 2022, nous nous sommes mobilisés à nouveau. Les *États généraux de la lutte contre le cancer* de 2022 ont rassemblé tous les acteurs clés concernés par l'oncologie, notamment les personnes touchées par le cancer, les organismes et groupes communautaires qui les représentent, les chercheurs et les professionnels de la santé en cancérologie. Nous avons saisi l'opportunité des discussions actuelles entourant la « refondation » du système de santé et des changements législatifs entourant les données en santé, contexte propice au dialogue et tombant à point pour faire entendre nos préoccupations face au cancer. **Nous profitons de cette occasion pour faire front commun et proposer des solutions pour améliorer la prévention, le dépistage, le traitement, la qualité de vie des personnes touchées par le cancer, l'innovation, la reherche en oncologie et la performance du système de santé**.

Faisant suite à une consultation en ligne de nos membres et collaborateurs, la journée des *États généraux* a permis de donner la parole aux personnes directement impliquées dans le déploiement de plans d'action en cancer, d'agences ou d'instituts sur le cancer dans leurs provinces et pays respectifs. Les personnes présentes ont aussi été appelées à partager leurs idées sur la gouvernance, la prévention, le diagnostic précoce, le dépistage, la technologie, l'amélioration de la qualité de vie et la collecte des données en cancérologie, dans l'optique de développer des objectifs clairs et mesurables pour la lutte contre le cancer au Québec.

Selon les consultations, les plus importants obstacles à l'amélioration de la lutte contre le cancer sont la lourdeur bureaucratique (centralisation excessive, manque de flexibilité, lenteur des processus), le manque de moyens financiers (silos budgétaires, budgets limités des hôpitaux) et l'accès difficile aux données (pour les patients, les organismes et les chercheurs). Pour faire mieux, le Québec doit :

- Miser sur la transparence et l'imputabilité.
- Travailler en partenariat avec les patients.
- Assurer la collaboration entre les différents acteurs.
- Bonifier l'accès aux données à travers les régions et les services.
- Renforcer les mesures de dépistage et de prévention.
- S'assurer que le plan de lutte contre les cancers vise l'amélioration de la qualité de vie et la survie de tous les cancers, pas seulement les six cancers les plus fréquents.

[1] Les objectifs doivent être SMART: spécifiques, mesurables, atteignables, réalistes et temporellement définis.

Nous nous devons d'agir en amont en priorisant des actions visant la prévention, la réduction des cas avancés par le dépistage et le diagnostic précoce, le taux d'incidence et de mortalité due au cancer. Les cancers rares ne doivent pas être laissés pour compte. L'enjeu majeur concernant ces cancers réside dans le diagnostic ; il est primordial que ce dernier soit le plus précoce possible. Des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours doivent être mis en place dès que possible. Des stratégies spécifiques pour inciter la recherche sur les conditions rares doivent aussi faire partie des actions stratégiques.

À travers tout cela, nous devons également nous doter de données crédibles en santé et d'un registre du cancer complet. **Le registre québécois du cancer devait être tenu à jour et inclure des statistiques à propos de l'incidence, de la mortalité, du stade et du type (et sous-types) de cancer. Ces éléments sont essentiels pour évaluer l'impact des mesures proposées par un plan de lutte contre le cancer**.

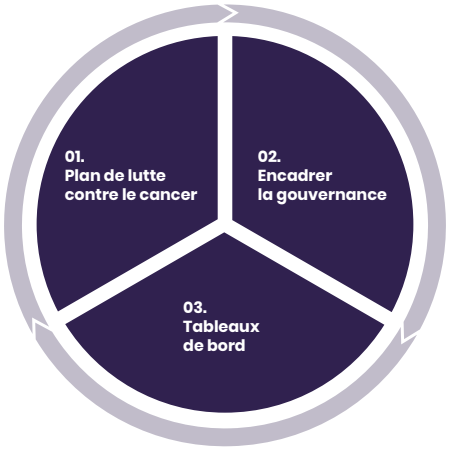
Ces priorités sont non seulement bonnes pour la population, mais il s'agit d'un choix intelligent pour notre société et nos finances publiques. **Les changements doivent passer par une loi ou un encadrement législatif exigeant une évaluation annuelle de la performance vis-à-vis des objectifs à atteindre**. Plusieurs juridictions ont réalisé ce besoin d'agir de manière proactive en déployant des plans d'action de lutte contre le cancer sur au moins 10 ans[2].

Pour résumer, nous croyons fermement en la nécessité pour le Québec de :

01. Se doter d'un plan de lutte contre le cancer sur 10 ans avec des objectifs, indicateurs et échéanciers publics.

02. Intervenir législativement pour encadrer la gouvernance et la reddition de comptes pour la réussite de ce plan.

03. Publier les tableaux de bord permettant d'assurer le suivi des indicateurs du plan de lutte contre le cancer.



En parallèle de la mise en œuvre de ce plan décennal, il est selon nous primordial que le Québec déploie rapidement le **dossier santé numérique pour chaque patient**.

À tous nos collaborateurs et à tous les participants des *États généraux*, nous vous remercions pour votre engagement. Votre participation a permis de dégager un consensus sur une stratégie viable à long terme pour diminuer le taux de mortalité liée au cancer et améliorer la qualité de vie de tous ceux qui sont touchés par ces maladies.

Gervais Fournier
Président
Coalition Priorité Cancer au Québec

Eva Villalba
directrice générale
Coalition Priorité Cancer au Québec

[2] Quelques exemples :
- **Canada** : Stratégie canadienne de Lutte contre le cancer : Faire ensemble ce qu'on ne peut pas faire seuls. Partenariat canadien contre le cancer, 2019.
- **Union européenne** : Union européenne de la santé : le plan européen pour vaincre le cancer, 2020.
- **France** : Stratégie décennale de Lutte contre les cancers 2021-2030 : Des Progrès pour tous, de L'espoir pour demain. Institut National du Cancer, 2021.
- **Royaume-Uni** : Early Detection and Diagnosis of Cancer: A Roadmap to the Future. Cancer Research UK, 2020.
- **États-Unis** : Cancer Moonshot, 2022.

Mise en contexte

Docteur Jean-Paul Bahary et Sylvie Breton, co-présidents des États généraux de la lutte contre le cancer au Québec 2022

Ce document présente les objectifs et actions prioritaires issus des consultations menées par la Coalition Priorité Cancer auprès de ses membres et partenaires, ainsi que des discussions ayant eu lieu lors des *États généraux de la lutte contre le cancer*, tenus le 2 mai 2022, à Montréal.

Qui sommes-nous ?

La Coalition Priorité Cancer au Québec est un regroupement de plus de 65 organisations à but non lucratif représentant tous les cancers et provenant de toutes les régions du Québec. Notre mission est d'être une voix forte pour les personnes touchées par le cancer afin d'améliorer le système de santé en cancer au Québec. Depuis 2001, nos membres partagent notre vision d'un Québec en meilleure santé, centrée sur les patients, survivants et proches aidants. La Coalition défend, notamment, les droits et les intérêts des patients et des proches aidants.

Objectifs des États généraux

Les *États généraux de la lutte contre le cancer* de mai 2022 visaient à actualiser les priorités établies il y a déjà 15 ans dans le cadre des premiers *États généraux* de la Coalition. À cette époque, l'évènement s'était soldé par l'élaboration de 68 propositions, elles-mêmes consolidées en 12 priorités d'action transmises à aux décideurs, aux leaders de la société québécoise ainsi qu'aux organismes et intervenants qui luttent contre le cancer.

Les *États généraux* de 2022 s'inscrivent dans un processus de consultation des membres et partenaires de la Coalition (patients-partenaires, proches aidants, professionnels de la santé, chercheurs, associations, organismes, etc.). Un comité organisateur des *États généraux* a été mis sur pied en janvier 2022 avec pour objectif de définir les thématiques destinées à animer les échanges lors d'un forum en ligne, auquel ont été appelées à participer, en mars 2022, des personnes touchées par le cancer ou qui œuvrent dans le domaine. Les témoignages et idées recueillis dans le cadre de la consultation en ligne ont ensuite été utilisés pour nourrir les discussions lors des *États généraux*. Les participants à cette journée ont également eu l'occasion d'assister aux présentations de figures estimées dans leur province ou pays respectif, pour leur implication dans l'élaboration de plans d'action en cancer, ou le déploiement d'agences ou d'instituts en cancérologie.

Pour donner suite aux États généraux, une synthèse des propositions des participants a été faite afin d'identifier les objectifs à fixer au cours des 10 prochaines années. Nous espérons pouvoir travailler avec toutes les parties prenantes et les décideurs publics pour assurer leur mise en œuvre rapidement.

Objectifs

À la lumière des idées proposées par les acteurs du milieu lors des *États généraux*, la Coalition Priorité Cancer du Québec propose 10 objectifs mesurables qui pourront servir à faire progresser nos efforts de lutte contre le cancer au Québec à court terme.

Les objectifs ne sont pas placés en ordre d'importance. La Coalition considère chacun de ces objectifs comme essentiel pour améliorer la prévention, le dépistage, le traitement et la qualité de vie des personnes touchées par le cancer.

Pour chaque objectif, des indicateurs et des échéanciers ambitieux, mais réalistes pour atteindre la cible devraient être proposés et communiqués de manière transparente dans un plan décennal. Les chiffres sont à titre indicatif.

Une consolidation et une mise à niveau des données actuelles (ex. nombre de dépistages, incidence et stades des cancers, variabilité régionale des résultats de santé en oncologie) doivent être effectuées afin de pouvoir brosser un portrait véridique de la situation actuelle. Ce portrait est primordial pour savoir comment s'améliorer.

THÈME 1 — PRÉVENTION

	Objectifs	Indicateurs

01.	Améliorer la prévention des cancers évitables	— Réduire de 30 % les cancers évitables, d'ici 2032.
		— Avec l'INSPQ, des groupes de patients, des groupes communautaires, déployer des campagnes de sensibilisation sur les facteurs associés au risque de cancer:
		  — le tabagisme;
		  — l'alimentation pauvre en fruits et en légumes;
		  — l'obésité et le surpoids;
		  — le manque d'activité physique;
		  — certaines infections, par exemple l'infection au virus du papillome humain (VPH);
		  — l'exposition à des éléments présents dans l'environnement.
		— Mesurer l'impact de ces campagnes sur l'incidence des cancers associés..

02.	Être en voie d'éliminer les cancers liés au VPH	— Atteindre un taux de 90 % pour la vaccination contre le VPH chez les garçons et les filles visés par le programme, d'ici 2032. — Se doter de stratégies adaptées pour les populations avec de faibles taux de couverture vaccinale. — Donner accès au vaccin VPH pour les personnes ayant des lésions et où le risque de récidive est diminué par le vaccin. — Programme de rattrapage pour les adultes : élargir l'accès au vaccin aux personnes qui avaient accès gratuitement au vaccin VPH, mais qui ne l'ont pas pris. — Déployer un programme de dépistage du cancer du col de l'utérus à l'aide d'un test VPH aux 5 ans. Transmettre une lettre de rappel par la poste à tous ceux qui sont concernés par le test.

THÈME 2 — DÉPISTAGE		
	Objectifs	**Indicateurs**
03.	Améliorer le dépistage grâce à l'intégration, au sein de l'ensemble du réseau, de mesures préventives et de tests déjà existants ou en cours de développement	— Mesurer et assurer l'atteinte des normes internationales en ce qui a trait aux taux de participation dans les programmes de dépistage. — Favoriser l'accès aux tests diagnostiques et conseillers en génétique afin d'informer et accompagner les personnes à risque élevé de cancers héréditaires, d'ici 2027. — Rendre accessibles les dispositifs d'auto-prélèvement et les déployer pour les programmes pertinents (ex. col de l'utérus, colorectal) à l'aide des ressources de première ligne (ex. GMF, pharmacies communautaires). — Déployer les tests diagnostiques multi cancer[3] d'ici 2032. — Lancer formellement le programme de dépistage du cancer colorectal d'ici 2023 et mesurer les indicateurs de performance.
THÈME 3 — TRAITEMENTS		
04.	Améliorer l'accès aux bons traitements au bon moment pour le bon patient de façon équitable	— Augmenter l'accès rapide aux tests diagnostiques et génomiques pour les patients de 25 %, d'ici 2025. — Augmenter l'accès aux traitements innovants pour les patients de 50 % d'ici 2025. — Offrir et intégrer une étude clinique dans la trajectoire de soins de tous les patients éligibles, d'ici 2027. — Augmenter le taux de participation des patients en recherche clinique au Québec de 2 % à 20 % d'ici 2032. — Rendre disponibles les vaccins ou traitements prophylactiques recommandés lorsqu'un cancer est diagnostiqué.[4] Offrir l'accès directement au moment du diagnostic et/ou lors des traitements (y compris à l'hôpital). — Optimiser les procédures d'accès précoce aux médicaments, réaliser un suivi en vie réelle[5] et une évaluation pouvant conduire au retrait des traitements qui ne performent pas. — Améliorer l'accès à la biologie moléculaire par une évolution du modèle de financement des tests diagnostiques associant un suivi en vie réelle et une réévaluation systématique. — Développer et soutenir le déploiement des tests multiomiques et réaliser l'application clinique de ces tests selon les recommandations du Réseau québécois de diagnostic moléculaire. — Rendre la médecine de précision accessible à tous et accompagner les patients dans le processus menant au consentement éclairé et à la prise de décision partagée.

[3] Pour plus d'informations: National Cancer Institute - Division of Cancer Prevention. *Multi-Cancer Early Detection (MCED) Tests*: 2

[4] Par exemple : influenza, pneumocoque, VPH, zona, etc.

[5] Quelques exemples :
— Approbations conditionnelles sur la collecte de données probantes en contexte réel – *Real-World Evidence/Data*
— Ententes de partage de risque basées sur la performance - *Outcome Based Agreements.*

THÈME 4 — QUALITÉ DE VIE		
	Objectifs	**Indicateurs**
05.	Réduire le taux de mortalité du cancer au Québec	— Réduire la mortalité de 20 %, d'ici 2032. — Améliorer le diagnostic précoce des cancers à mauvais pronostic — sur 5 ans, viser une amélioration de survie d'au moins 10%.[6]
06.	Limiter les séquelles du cancer et améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le cancer	— Promouvoir l'approche du patient partenaire à tous les niveaux (individuel, établissement, MSSS). — Passer une loi sur le droit à l'oubli comme en Europe pour réduire l'impact financier sur les survivants.[7] — Ouvrir des cliniques de suivis pour les survivants[8] à travers le Québec. — Assurer l'accès rapide à une offre de réhabilitation fonctionnelle et de reconstruction post-traitement. — Soutenir les proches aidants pour préserver leur santé et leur qualité de vie. — Développer des outils d'aide à la décision informant sur les bénéfices et les limites des différentes options de dépistage ou de traitement, ajustés à la situation de la personne. — Encourager une offre de soins de proximité. — Développer la recherche pour diminuer les séquelles et améliorer la qualité de vie des personnes, entre autres, en psycho-oncologie. — Faire du maintien ou du retour en emploi un objectif du parcours, selon la volonté de la personne. — Prévenir, dépister et traiter les séquelles liées à la maladie ou au traitement. — Mesurer le taux de participation dans les services d'oncofertilité.
07.	Réduire les inégalités face au cancer	— Mesurer la variabilité des résultats de santé dans les régions et populations vulnérables et se doter d'un plan d'action conséquent, d'ici 2025. — Travailler avec les communautés autochtones du Québec sur des stratégies populationnelles spécifiques de lutte contre le cancer.

[6] «Les cancers de mauvais pronostic sont les cancers dont le taux de survie à cinq ans ne dépasse pas 25 % (un quart seulement des patients sont encore en vie cinq ans après le diagnostic). Cette classification, qui cache des disparités importantes en fonction du stade auquel est rendu le diagnostic, permet de considérer un ensemble de cancers dont l'évolution est potentiellement rapide et agressive. Parmi les plus fréquents, on trouve les cancers du poumon, du pancréas, du foie, du cerveau et de l'œsophage.» Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Lutter contre les cancers de mauvais pronostic: Une priorité.

[7] Pour plus d'informations :
— Chaput, Geneviève. 2018. "The survivorship care plan: a valuable tool for primary care providers?" *Current Oncology* 25 (3).
— Princess Margaret Cancer Center, Toronto. *Cancer Rehab and Survivorship Program*.

[8] Institut national du cancer. «Qu'est-ce que le droit à l'oubli ? »

	Objectifs	Indicateurs
THÈME 5 — INNOVATION		
08.	Favoriser l'adoption rapide des pratiques innovantes	— Pérenniser le Bureau de l'Innovation au MSSS et publier un rapport annuel des pratiques innovantes adoptées et mises à niveau. — Continuer le déploiement des Bureaux du Partenariat dans les établissements de santé et évaluer l'expérience des patients partenaires. — Déployer l'expertise québécoise en données et en intelligence artificielle afin d'utiliser les données en santé pour prendre de meilleures décisions (ex. tableaux de bord publics et internes). — Repérer et anticiper l'impact des dispositifs et traitements innovants grâce à une vigie active. — Inciter à l'innovation en utilisant les médicaments existants et se prémunir des situations de rupture avec un Plan de gestion de pénurie.
THÈME 6 — RECHERCHE		

09.	Faciliter l'intégration de la recherche dans les soins de santé	— Assurer un financement de base récurrent du MSSS pour la recherche académique dans les centres hospitaliers.
		— Moderniser le circulaire 2003-012 afin que les études cliniques non-subventionnées dans leur entièreté par des entreprises privées et initiées par des chercheurs académiques puissent obtenir un financement mixte grâce à un statut unique.
		— Intégrer des indicateurs aux travaux des centres hospitaliers universitaires (ou affiliés), tels que :
		  — Le nombre d'essais cliniques implantés ou exécutés;
		  — Le nombre de patients auxquels une étude a été offerte indépendamment du taux de recrutement;
		  — Le pourcentage d'atteinte de l'objectif de recrutement;
		  — Le temps de réalisation des essais cliniques;
		  — Le nombre de membres du personnel soignant impliqués dans les essais cliniques;
		  — Le nombre de patients référés d'une institution à l'autre.
		— Inclure la recherche clinique dans l'algorithme décisionnel pour les traitements de l'INESSS

THÈME 7 — PERFORMANCE		
10.	Miser sur les soins de santé basés sur la valeur pour favoriser une population en meilleure santé	— Se doter de tableaux de bord publics et transparents sur les indicateurs principaux en cancérologie, d'ici 2024. — Mesurer les résultats rapportés par les patients et leur expérience[9] afin d'améliorer leur qualité de vie d'ici 2024. — Mesurer les coûts sur toute la trajectoire de soins, de la communauté à l'hôpital, incluant les médicaments et les médecins, et l'ensemble du personnel de soins, afin de bien mesurer la valeur des interventions et traitements.

[9] *Patient Reported Outcome Measures (PROMs), Patient Reported Experience Measures (PREMs)*

Consultations

Présentation de l'approche

Les objectifs présentés dans ce document découlent de plusieurs consultations menées par la Coalition Priorité Cancer du Québec auprès de personnes touchées par le cancer, d'associations les représentant et de professionnels œuvrant pour la lutte contre le cancer.

Les activités de consultation suivantes ont été organisées entre mars et mai 2022 :

01. Une consultation sous forme de forum en ligne

02. Une journée consacrée aux *États généraux*, incluants :

- **a.** Des conférences inspirantes sur des initiatives réalisées au Canada et en France
- **b.** Des ateliers d'idéation et de priorisation sur les enjeux et solutions pour le Québec
- **c.** Des sondages effectués en direct avec les participants.

Consultation en ligne

Une consultation en ligne auprès des membres et partenaires de la Coalition a été organisée afin de documenter l'impact des problématiques existantes et l'évolution des pistes de solutions abordées en lien avec la recherche sur le cancer et la prise en charge des patients atteints en cancérologie au Québec.

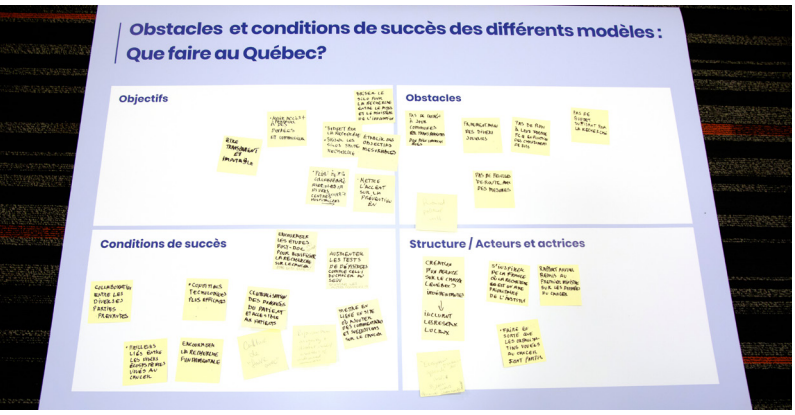
Cette consultation s'est tenue du 8 au 31 mars 2022. Les participants ont été appelés à se prononcer sur cinq grandes thématiques :

- **Leadership, gouvernance et coordination de la cancérologie :** Financement, encadrement législatif, vision à long terme, imputabilité et reddition de comptes, transparence des objectifs/cibles/échéanciers, et capacité à fournir des données et à livrer des résultats concrets sur 10 ans.
- **Agir en amont afin de réduire l'impact du cancer avec une approche plus proactive :** Prévention, saines habitudes de vie, dépistage, tests diagnostiques.
- **Moderniser la cancérologie pour une approche digne du 21e siècle :** Améliorer l'accès aux tests de biomarqueurs, à la médecine personnalisée, à la recherche, aux innovations et aux technologies.
- **Améliorer la qualité de vie et réduire les complications, les toxicités et les séquelles** des survivants et des familles.
- **Optimiser la collecte, l'analyse et le partage de données au bénéfice de la population.**

En se prononçant sur chaque thématique, les participants ont aussi été appelés à tenir compte des trois thèmes transversaux suivants :

- **L'équité en santé :** S'assurer que les progrès bénéficient à toute la population et que les iniquités en santé et déterminants sociaux de la santé ne perdurent pas. S'assurer de l'accessibilité au dépistage, aux services et aux soins pour les personnes en région, notamment en régions éloignées.
- **L'approche de partenariat avec les patients, les proches aidants et le système public :** Au-delà des soins en partenariat avec les patients, reconnaître le savoir expérientiel et l'intégration des patients dans l'équipe de soins, le processus décisionnel, les comités d'amélioration continue, l'élaboration des politiques, la recherche, la formation, etc.
- **L'approche de soins de santé basée sur la valeur (Value-Based Health Care – VBHC[10]) :** La valeur définie comme le ratio de l'amélioration des résultats de santé du patient sur les coûts de toute la trajectoire de soins. L'amélioration de la santé globale de la personne et des résultats qui comptent pour elle est bénéfique pour améliorer l'accès équitable aux soins et services, pour mieux optimiser les ressources limitées du système, et pour les professionnels de santé.

> Vingt-neuf personnes (29) ont contribué au forum en ligne avec un total de 198 contributions. Trois cent quarante-huit (348) visites ont été comptabilisées sur la plateforme.



États généraux

Lors de cette journée, tenue à Montréal le 2 mai 2022, les participants ont été appelés à contribuer à différents types d'activités interactives :

01. Des ateliers d'idéation et de priorisation sur les enjeux et solutions pour le Québec.

02. Des sondages effectués en direct.

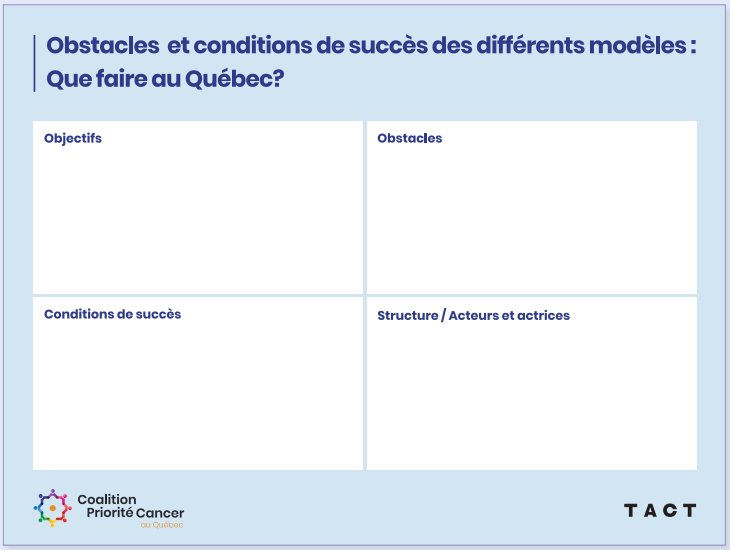
> Quatre-vingt-quinze (95) personnes ont participé aux États généraux en personne et vingt-neuf (29) personnes virtuellement.

[10] Porter, M. E., et Teisberg, E. O., 2006. *Redefining health care: Creating value-based competition on results.* Boston, Mass: Harvard Business School Press.

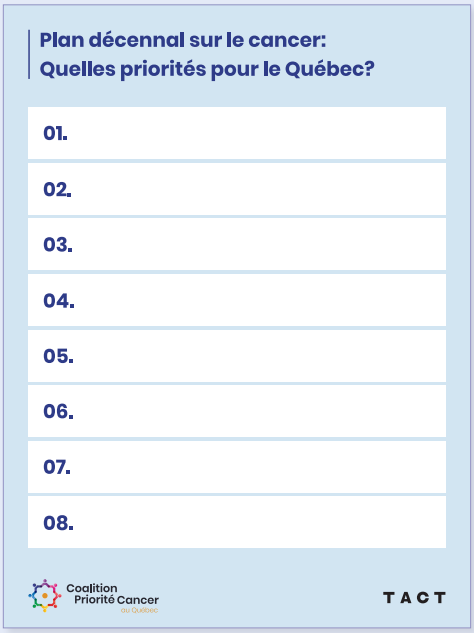
Ateliers d'idéation et de priorisation

Figure 1

Carton utilisé lors de l'atelier 1



Carton utilisé lors de l'atelier 2



Le premier atelier portait sur le thème de la gouvernance en cancérologie. Les participants ont été amenés à réfléchir à l'organisation la plus appropriée pour assurer un déploiement efficace et viable d'un plan décennal sur le cancer au Québec. Le deuxième atelier portait sur les priorités à inclure dans ce plan (voir figure 1).

Entre 10 et 15 tables, comprenant entre six et huit personnes par table, ont participé à chaque atelier. Une analyse qualitative des idées reçues dans le cadre des ateliers a ensuite été réalisée.

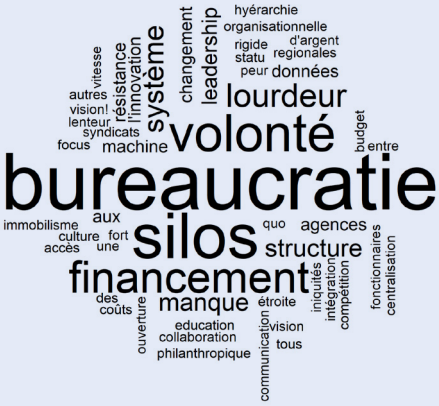
Sondages en direct

Suivant chaque atelier, l'auditoire a été appelé à répondre à une série de questions via une application web interactive. Les réponses à ces questions ont été recueillies à des fins d'analyse (voir figure 2).

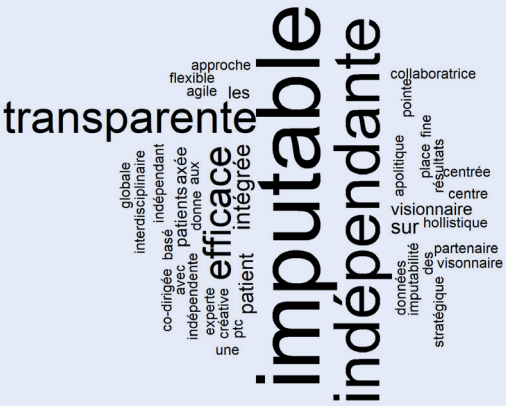
Un total de 137 personnes se sont connectées à l'application durant la journée et 121 personnes ont participé activement aux sondages.

Figure 2

Quels sont les principaux obstacles à la mise sur pied d'un institut sur le cancer au Québec ?



Quelles devraient être les principales caractéristiques d'une agence ou d'un institut sur le cancer au Québec ?



Quelles sont les conditions de succès à la mise sur pied d'un institut sur le cancer au Québec ?

Synthèse des consultations

Participants de la table ronde sur la lutte au cancer vécu au quotidien: Marie-Sophie L'Heureux (animation), Kelvin Arroyo (proche-aidant), Sylvie Breton (patiente-partenaire), Dr Jean-Paul Bahary.

Les consultations ont permis de mettre en lumière différents obstacles et actions prioritaires pour faire progresser nos efforts de lutte contre le cancer.

Obstacles

Les membres et partenaires de la Coalition Priorité Cancer du Québec ont identifié plusieurs obstacles de la lutte contre le cancer au Québec (voir figure 2). Les plus importants obstacles sont pour nous la lourdeur bureaucratique (centralisation excessive, manque de flexibilité, lenteur des processus), le manque de moyens financiers (silos budgétaires, budgets limités des hôpitaux) et l'accès difficile aux données (pour les patients, les organismes et les chercheurs).

Premier atelier

Actions pour améliorer la lutte contre le cancer au Québec

Nos actions prioritaires prennent acte de ces obstacles et visent notamment à les surmonter.

01. Miser sur la transparence et l'imputabilité

L'imputabilité est au cœur des préoccupations des acteurs du milieu. Pour faire progresser activement nos efforts de lutte contre le cancer au Québec, la gouvernance en cancérologie, que ce soit à travers une agence ou un institut, devrait pouvoir rendre des comptes au public québécois, aux patients et aux professionnels de la santé. L'imputabilité repose notamment sur l'indépendance du modèle de gouvernance en cancérologie face aux gouvernements.

> « [...] quel qu'en soit le nom, il faut lui donner [à l'organe de gouvernance] **une totale autonomie et indépendance dont elle sera imputable**. Il faut faire en sorte que cette gouvernance restructurée assure un leadership crédible, en toute indépendance, de la coordination des **échanges de l'ensemble du réseau hospitalier et du réseau communautaire**, et ce, au service de la santé de la population québécoise. Cette nouvelle gouvernance devra jouer **un rôle décisionnel** dans le respect du mécanisme de consultation des milieux hospitaliers, communautaires et du patient en tant que partenaire essentiel. »
>
> - Citation tirée de la consultation en ligne

Pistes de solution pour une opérationnalisation optimale

- Bonifier le cadre légal et législatif encadrant les efforts de lutte contre le cancer au Québec.
- Identifier un budget dédié à la lutte contre le cancer intégrant les différentes dimensions (soins, recherche, enseignement, communauté, etc.)
- Avoir une gouvernance établie avec un mandat clair ainsi que des indicateurs mesurables à atteindre avec des échéanciers précis, au vu et au su de tous les Québécois.
- Augmenter la collaboration et le partage des meilleures pratiques et de données entre les organismes dédiés à la cancérologie au niveau fédéral, provincial et international.
- Travailler de façon transversale afin de comprendre ce qui crée ces goulots d'étranglement au sein du réseau et pouvoir y remédier.
- Avoir un système de reddition de compte annuel sur les indicateurs de suivi.

Jérôme Foucaud, Institut national du cancer (France)

Allocution d'ouverture du Ministre de la santé et des services sociaux, M. Christian Dubé

02. Placer les patients au cœur des démarches

Au-delà d'être au centre de la lutte contre le cancer au Québec, les patients doivent être considérés comme des membres à part entière de l'équipe de soins et des partenaires du réseau de la santé. Par exemple, informer les patients et professionnels de l'importance du rôle des patients-partenaires et les mobiliser davantage pour faire le pont entre la recherche et la médecine clinique pourrait concrètement améliorer le parcours de soins des patients.

> « Essentiel de **défaire les silos** [entre la recherche fondamentale et la clinique] et de faire atterrir les connaissances sur le terrain. Sinon on ne fait que gaspiller le produit de cerveaux extraordinaires. Pourquoi pas **utiliser les patients-partenaires pour créer le pont** entre ces deux mondes ? Qui de mieux placer qu'un patient pour dire aux intervenants cliniques : «nous souhaitons que vous adoptiez cette innovation parce que pour nous ça change ceci» ? Ou en sens inverse : « Pourriez-vous chercher une solution à « ceci » parce que pour nous patients, voici l'impact ». »
>
> - Citation tirée de la consultation en ligne

Table ronde sur d'autres modèles de gouvernance en cancer
- Terry Sullivan, ancien PDG - Cancer Care Ontario
- Fred Horne, ancien ministre de la santé - Alberta
- Dre Helen Anderson, directrice - BC Cancer Agency

Pistes de solution pour une opérationnalisation optimale

- S'attaquer aux besoins et au fardeau financiers et aux dédales imposés au patient et à sa famille (ex. : médicaments non prescrits, déplacements, psychologues, assurance chômage, assurance, vaccins, etc.) avec une bonification du soutien financier sous forme d'aide compensatoire, d'ajustement ou crédit fiscal, ou tout autre programme dédié, ainsi que la mise en place d'une loi sur le « droit à l'oubli » en assurance, comme cela est fait en Europe.
- Engager le patient à chaque étape de son traitement, lui fournissant l'information nécessaire pour faire des choix éclairés selon ses besoins.
- Faire de la recherche une priorité et l'inclure dans le parcours de soins et services actuels des patients.
- Intégrer les patients-partenaires, et/ou les associations-partenaires à tous les niveaux décisionnels (micro, méso, macro).
- Humaniser les soins en soignant la personne, et non seulement sa maladie.
- Soutenir le soutien entre pairs au sein des établissements et dans la communauté.
- Faciliter la transition entre les soins aigus et les suivis.
- Favoriser des formations spécifiques en oncologie au niveau collégial et universitaire.
- Impliquer les patients et familles dans les prises de décision.
- Valoriser les savoirs expérientiels des patients et de leurs proches.
- Soutenir l'enseignement thérapeutique des patients.

03. Assurer la collaboration entre les différents acteurs

Le partenariat entre les acteurs (milieu communautaire, associations de patients, patients-partenaires, professionnels de la santé, proches aidants et familles) est primordial pour permettre une meilleure qualité de vie pendant et après le cancer.

> « Nous avons le **devoir éthique** d'assurer à toute la population, indépendamment de son degré de **vulnérabilité socio-économique, psychologique, physiologique** ou autre, des soins équitables pour tous et toutes. Le réseau hospitalier dans son ensemble en étroite collaboration avec les services sociaux et les intervenants communautaires doit guider, informer et dans certains cas, prendre en main les personnes exposées à toute forme de vulnérabilité. »
>
> - Citation tirée de la consultation en ligne

Pistes de solution pour une opérationnalisation optimale

- Augmenter les investissements destinés aux ressources communautaires, aux programmes de soutien (incluant ceux pour les proches aidants) et aux groupes de patients (ex. : programme de retour au travail).
- Prévoir un remboursement des frais accessoires (ex. stationnement, hébergement) pour alléger le fardeau des patients participants à la recherche clinique.
- Augmenter les modes de collaboration avec les organismes professionnels, proches aidants, professionnels de la santé, communautés, etc.
- Appuyer les stratégies menées par les communautés autochtones, en matière de santé et de gestion des données personnelles.[11]
- Viser une meilleure équité en santé par rapport aux déterminants sociaux de la santé (ex. équité régionale, statut socioéconomique, populations vulnérables ou marginalisées) en mesurant la variabilité des résultats de santé pour ces groupes.
- Établir des liens entre les patients partenaires dans les établissements et les patients œuvrant dans les associations de patients.

[11] « Les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des Premières Nations — plus connus sous le nom de PCAP® — affirment que les Premières Nations ont le contrôle des processus de collecte de données, et qu'elles possèdent et contrôlent la manière dont ces informations peuvent être utilisées. » Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations.

04. Bonifier l'accès aux données à travers les régions et les services

La création d'une base de données médicales nationale dénuée d'obstacles bureaucratiques doit être au cœur de la stratégie à court terme des efforts de lutte contre le cancer au Québec. Il est également important d'assurer le partage de ces données entre les différents acteurs pouvant bénéficier de tels indicateurs et les régions. Un meilleur accès aux données permettra de faciliter la recherche, d'améliorer l'équité des soins, de suivre les patients à travers leur cycle de vie et de mesurer la performance des soins et services offerts.

> « **Éliminer certaines barrières administratives dans les processus et modalités d'accès** [aux données] serait certainement une stratégie efficace. Si nous voulons avoir une certaine cohérence dans cette stratégie de **transformation numérique gouvernementale**, il faut passer à l'acte. Dès son entrée dans le système de soins de santé, le patient devrait voir son **profil de données bonifié en temps réel et accessible partout en province**. La collecte de ses données nous permettra d'établir d'abord un état global de la santé de notre population, en plus de nous permettre d'entrevoir les risques à venir en optimisant nos soins et le processus diagnostique. [...] L'utilisation des renseignements des patients pour mieux les soigner et optimiser leur parcours de soins est tout aussi déterminante que lorsqu'il est question de **choisir le traitement approprié pour les soigner**. C'est ce qui deviendra finalement le « choix de vie » des patients, soit un véritable consentement éclairé. »
>
> - Citation tirée de la consultation en ligne

Pistes de solution pour une opérationnalisation optimale

- Adapter les systèmes médicaux électroniques aux réalités cliniques de l'oncologie.
- Se doter d'un registre avec des données en temps réel sur l'incidence, la mortalité et le stade du cancer (incluant l'information génomique).
- Organiser et standardiser la collecte des données en recherche clinique en plus de les rendre accessibles partout afin que les professionnels et patients soient informés des études en cours.
- Favoriser la collaboration en recherche clinique et faciliter l'inclusion de patients dans des essais initiés dans d'autres provinces ou pays.
- Optimiser les moyens d'effectuer la collecte (ex. : à l'aide de l'intelligence artificielle et l'apprentissage profond), l'interprétation et la communication des données en santé au bénéfice des patients, des chercheurs et des décisions de santé publique.
- Informatiser le parcours des usagers : que les données suivent le patient dans sa trajectoire et avec un accès en temps réel.
- Définir une approche de soins basée sur les données probantes en contexte réel (*RWE : real-world evidence , RWD : real-word-data*).
- Pour les conditions rares avec un besoin non comblé, favoriser des approches innovantes d'ententes basées sur la performance (*OBA — Outcomes-Based Agreements*) afin d'assurer un accès rapide aux traitements novateurs tout en mesurant leurs effets et en minimisant les risques pour le payeur public.

05. Renforcer les mesures de dépistage et de prévention

Le dépistage et la prévention à travers les saines habitudes de vie, les partenariats intersectoriels, l'implication des communautés et les diagnostics précoces devraient être des préoccupations centrales pour nos gouvernants lorsqu'il est question de lutte contre le cancer. Une modernisation des approches tant sur les plans médical, technologique et numérique du système de santé permettrait d'améliorer directement ces deux éléments à la base même de la santé de notre population.

> « La prévention est d'autant plus efficace [quand] les citoyens sont autonomes et éduqués à faire les bons choix. À différents niveaux de littéracie, on peut faire des partenariats avec les organismes communautaires, bibliothèques, pharmacies, supermarchés, grandes surfaces afin de passer à l'action ensemble. Le **dépistage devrait être tellement simple, dans des lieux accessibles**, qu'il n'y aurait pas d'excuse pour ne pas y aller (comme un vaccin). »
>
> - Citation tirée de la consultation en ligne

Pistes de solution pour une opérationnalisation optimale

- Réduire les délais pour l'obtention d'un résultat de dépistage ou d'un test diagnostique en les intégrant directement dans les protocoles de soins standards.
- Développer, avec l'INSPQ et autres instances, des campagnes de sensibilisation et éduquer la population à propos des actions préventives pouvant améliorer la santé et réduire les risques de développer un cancer (alimentation, drogues, alcool, tabac, activité physique, etc.), de l'importance d'effectuer les tests de dépistage et de s'attarder à l'évaluation des signes et symptômes précoces des cancers ; une sensibilisation par groupe d'âge, dès l'enfance, comme partie intégrante des standards de soins et d'éducation.
- Permettre une meilleure accessibilité aux programmes et aux services de dépistage, aux études cliniques et aux ressources disponibles (travailleurs sociaux, organismes, etc.) en garantissant également un nombre de ressources suffisantes disponibles pour suffirent à la demande (humaines et matérielles).
- Élaborer une stratégie axée sur le diagnostic précoce des cancers rares et à mauvais pronostic.

Ce rapport a été préparé par la Coalition Priorité Cancer au Québec ainsi que le comité organisateur des États généraux de la lutte contre le cancer.

Comité organisateur

Co-présidence :

- Sylvie Breton
- Dr Jean-Paul Bahary

Membres :

- Lucie D'Amours
- Kelvin Arroyo
- Maxime Dumais
- Pierre Boucher
- Dre Marie-Pascale Pomey
- Jessy Ranger
- Dr Marc Steben
- Valérie Viau
- Catherine Wilhelmy

Coordination et rédaction :

- Eva Villalba
- Florence Vallée-Dubois

Conseillers médicaux de la Coalition :

- Dr Gerald Batist
- Dr Elie Kassouf
- Dr Denis-Claude Roy
- Dr Marc Steben
- Dr Philippe Joubert
- Dr Jean-Paul Bahary

Les auteurs remercient les réviseurs:

- Jessy Ranger
- Lucie d'Amours
- Sylvie Breton
- Dre Marie-Pascale Pomey
- Dr Jean-Paul Bahary
- Dr Marc Steben

Remerciements

La Coalition Priorité Cancer souhaite remercier ses membres.

- Accueil Sérénité: Baume d'espoir pour le cancer
- Action Globale VPH
- Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD)
- Association du cancer de l'Est du Québec (ACEQ)
- Association pulmonaire du Québec (APQ)
- Association québécoise des ergothérapeutes en pratique privée (AQEPP)
- Association québécoise du lymphœdème (AQL)
- Association québécoise de soins palliatifs (AQSP)
- BioCanRx
- C3i
- Canadian Cancer Survivor Network (CCSN)
- Canadian Virtual Hospice
- Cancer colorectal Canada (CCC)
- Cancer de la thyroïde Canada (CTC)
- Cancer de la Vessie Canada
- Cancer de l'ovaire Canada (COC)
- Cancer du rein Canada
- Cancer Saguenay
- Cancer Testiculaire Canada
- Catalis - Recherche clinique Québec
- CellCan
- Coalition Québécoise pour le Contrôle du Tabac
- Conseil pour la protection des malades (CPM)
- Consortium de recherche en oncologie clinique du Québec (Q-CROC)
- Convergence: Action Bénévole (Lévis)
- Craig's Cause : Panreatic Cancer Society
- Factually Health
- Fédération des cliniques privées de physiothérapie du Québec (FCPPQ)
- Fondation canadienne du foie
- Fondation du cancer du sein du Québec
- Fondation Sur la pointe des pieds
- Fondation Virage
- Groupe Esperance et cancer
- Groupe McPeak-Sirois
- Groupe des aidants du Sud-Ouest
- Huddol
- Innovation Exactis
- La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
- La Fondation Sauve ta peau
- L'espoir, c'est la vie
- Life-Saving Therapies Network (LSTN)
- La Rose des vents de l'Estrie
- Lung Cancer Canada
- Lymphome Canada
- Maison St-Raphaël: Maison de soins palliatifs et centre de jour
- Melanoma Network of Canada
- Myélome Canada
- NOVA Montréal
- Oncopole
- Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer (OQPAC)
- Organisme gaspésien pour les personnes atteintes de cancer (OGPAC)
- Pancreatic Cancer Canada Foundation
- PROCURE: Halte à la prostate
- Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)
- Réseau canadien des proches aidants
- Réseau canadien du cancer du sein (RCCS)
- Réseau d'information et soutien pour le cancer colorectal
- Réseau ROSE
- Seins Denses Canada
- Société de recherche sur le cancer
- Société Gastrointestinale
- Société de la LMC (leucémie myéloïde chronique)
- Société de leucémie et de lymphome du Canada (SLLC)
- Swab the World
- VOBOC (Venturing Out Beyond Our Cancer)

La consultation menant aux États généraux et à ce rapport a été rendue possible grâce au soutien financier de plusieurs compagnies et organismes.

Conformément aux politiques de financement de la Coalition Priorité Cancer au Québec, la conception et la méthode de recherche et d'analyse, ainsi que le contenu, les résultats et les conclusions de ce rapport ont été déterminés uniquement par la Coalition Priorité Cancer au Québec.

Collaborateurs stratégiques

AQCAMO Association québécoise des coordonnateurs d'accès aux médicaments d'oncologie

ONCOpole Pôle cancer du FRQS

TACT

Santé et Services sociaux Québec

Grand partenaires

AMGEN

AstraZeneca

gsk

MERCK

Roche

Pfizer

Partenaires majeurs

abbvie

BAYER

Eisai

GILEAD

INNOVATIVE MEDICINES CANADA

Partenaires de soutien

Bristol Myers Squibb

Incyte

Takeda

janssen

Coalition Priorité Cancer au Québec

662 Avenue Victoria, suite 2100
Saint-Lambert (Québec) J4P 2J7
info@coalitioncancer.com
coalitioncancer.com

Coalition Priorité Cancer au Québec
@CoalitionCancer
Coalition Priorité Cancer au Québec