

Recommandations de la Coalition priorité cancer au sujet de la gestion des renseignements de santé et des services sociaux

**Mémoire présenté au ministère
de la Santé et des Services sociaux
du Québec**


NOVEMBRE 2022

Préparé par :

Eva Villalba, MBA, MSc
Directrice générale
Coalition priorité cancer au Québec



**Coalition
Priorité Cancer**
au Québec



Le projet de loi 19 présenté en 2021 était pertinent, équilibré et dans l'intérêt des patients. Nous avons fait des consultations auprès de nos organismes membres, de nos collaborateurs et des patients partenaires suivant l'étude de ce projet de loi, et ce qui suit est le résumé des recommandations pour l'amélioration d'une éventuelle nouvelle mouture de loi sur les données en santé au Québec.

Remerciements

La Coalition priorité cancer au Québec (CPCQ) remercie tous ses organismes membres, patients-partenaires et collaborateurs qui ont participé aux consultations sur le projet de loi N° 19 et menées afin d'élaborer les recommandations présentées dans ce mémoire. Elle remercie également le ministère de la Santé et des Services sociaux pour la considération qu'il accordera aux pistes de solutions proposées ici. Le projet de loi présenté est le fruit d'un travail sérieux. La Coalition exprime d'emblée son appui au projet tout en soulevant certains enjeux de mise en œuvre, ainsi que des opportunités d'amélioration.

Introduction

La Coalition priorité cancer a été fondée en 2001 pour donner une voix forte aux personnes touchées par le cancer et pour contribuer à l'amélioration du système de soins et service de santé au Québec. Composée de plus de 65 organismes à but non lucratif représentant tous les visages du cancer et provenant de toutes les régions du Québec, la Coalition défend, notamment, les droits et les intérêts des patients, des survivants et des proches aidants. Depuis plus de 20 ans, ses membres partagent la vision d'un Québec qui se mobilise contre le fléau du cancer, et qui parvient à améliorer la santé de la population grâce à un système de soins centré sur les besoins des personnes touchées par ces maladies.

Le 3 décembre 2021, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec a déposé à l'Assemblée nationale le projet de loi N° 19, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*. Ce projet de loi s'inscrivait pleinement dans nos priorités alors que nous militons depuis des années pour une utilisation des données de santé qui soit faite au bénéfice des patients. Malheureusement, le PL 19 n'a pu être adopté avant la clôture des travaux en juin 2022. En dépit de ce contretemps, nous sommes convaincus que les conclusions tirées des consultations que nous avons menées autour de ce projet de loi demeurent d'actualité. Ce mémoire vise donc à rassembler diverses recommandations qui pourront éclairer le ministre de la Santé et des Services sociaux du nouveau gouvernement lorsque viendra le temps de déposer un nouveau projet de loi similaire, mais bonifié.

D'entrée de jeu, nous tenons à rappeler que ce projet de loi était une excellente première étape pour favoriser une **culture de soins de santé basée sur la valeur** mesurant les résultats sur toute la trajectoire de soins. Actuellement, sans autres données que celles liées aux coûts des traitements, les décisions prises par le corps médical ne prennent pas en compte la valeur rattachée à l'amélioration de la santé de la population. Sans cette mesure, il est impossible d'agir en amont pour mener les bonnes interventions en temps opportuns dans le bon milieu ou contexte de soins de santé.

La gestion des données au sein du système de santé québécois doit donc devenir une priorité. Au cours des dernières années, notre organisation a multiplié les représentations en faveur de la mise sur pied d'un registre québécois des cancers qui soit à jour et compatible avec les registres canadiens et internationaux existants, prenant en compte tous les cas de cancer. Un tel registre permettrait de mesurer l'évolution des différents types de cancer, de partager des données sur l'impact des programmes de dépistage et prévention, de mettre en place de nouvelles thérapies, de favoriser le développement des connaissances scientifiques et de répartir adéquatement les ressources humaines et financières nécessaires aux interventions de notre système de santé.

La Coalition estime que l'accès aux données de santé et le partage bien encadré de celles-ci sont essentiels à **l'amélioration de la performance de notre système de santé**, autant pour les soins cliniques que pour la recherche. Toutefois, l'atteinte d'une opérationnalisation efficace quant au flux des données sera un défi. En ce sens, le gouvernement du Québec devra :

- Obtenir les données, ce qui suppose un **changement de culture** du réseau de la santé et des services sociaux pour faire de la collecte de données une priorité et un véritable **outil d'apprentissage et d'amélioration continue**;
- Veiller à ce que **les données puissent suivre le patient**, ce qui suppose une **interopérabilité et une sécurité¹ des échanges** entre les différents systèmes informatiques, et parmi les professionnels de la santé et des services sociaux;
- Trier les données en fonction de leur **pertinence** pour éviter un encombrement, toutes les données n'ayant pas la même valeur;
- Traiter les données selon des principes clairement établis permettant de les anonymiser, et de préserver la **confidentialité des usagers autant que possible**;
- S'assurer que **le patient ou la patiente soit en contrôle de ses propres données** et qu'il lui soit possible de donner ou retirer son **consentement** à leur utilisation sans toutefois compromettre son utilisation dans le cadre de la recherche;
- Mettre sur pieds un **cadre d'évaluation flexible** qui laissera de la place à l'amélioration des processus et à une réévaluation planifiée.

¹ Par exemple, aux États-Unis, les normes FIHR (*Fast Health Interoperability Resources*) et HIPAA (*Health Insurance Portability and Accountability Act*) sont utilisés pour l'interopérabilité et le respect de la confidentialité et la sécurité des données en santé.

Les principes qui nous guident

Notre réflexion sur la gestion des données s'est faite sur la base de quatre principes directeurs :

01. L'utilisation des données doit viser **l'amélioration de la santé et de la qualité de vie** de la population.

02. Les **données appartiennent aux patients** et leurs intérêts doivent avoir préséance en toutes circonstances.

03. Les **données doivent suivre le patient**, et ce, peu importe où il se trouve ou qui paie pour les services (public ou privé, communauté ou établissement de santé).

04. **L'accès aux données est essentiel à la recherche**; pour que celle-ci soit fertile et de qualité, cet accès doit être à la fois encadré et facilité.

La Coalition priorité cancer au Québec a consulté ses membres et collaborateurs du réseau de la santé sur le projet de loi N° 19. Les recommandations qui suivent émanent directement des échanges que nous avons eus avec ces derniers. Celles-ci devront être prises en considération lorsque viendra le temps de déposer un nouveau projet de loi.

RECOMMANDATION 1

Assurer aux patients l'accès à leurs données personnelles, et ce, à tous les niveaux du réseau de la santé

Protéger le droit de savoir du patient et lui fournir le soutien psychosocial nécessaire au besoin

Tel que présenté en décembre 2021, le projet de loi 19 prévoyait un refus d'accès aux patients à ses données si, de l'avis d'un professionnel de la santé et des services sociaux, en découlerait un préjudice grave à la santé de la personne concernée². Cette mesure infantilisante n'a d'ailleurs pas d'équivalent ailleurs au Canada. La vérité, la franchise et le respect de l'autonomie dans la relation patient-médecin ont toujours été réclamées par les associations de patients. **Le principe de base devrait être que l'information soit transmise au médecin et à son patient au même moment, comme c'est le cas ailleurs au Canada, à moins que la personne malade ait exprimé le souhait qu'il en soit autrement.**

La raison souvent citée pour justifier cette situation est que les patients ne pourraient comprendre leurs propres données de santé, ou que celles-ci pourraient leur causer plus d'anxiété que de bien. En plus d'être profondément paternaliste, cette approche est désuète. Avant de tenir pour acquis que la personne concernée ne comprendra pas sa situation médicale, il est essentiel de lui demander le degré d'information qu'il ou elle aimerait recevoir, et de l'outiller pour qu'elle puisse devenir une véritable partenaire des équipes médicales. Cela ne doit pas être considéré comme un fardeau additionnel, mais plutôt comme l'approche moderne de partenariat que nous méritons tous en tant que Québécois.es. Le futur projet de loi déposé par le gouvernement du Québec devra donc impérativement corriger cette situation, veiller à ce que les données soient disponibles aux patients en temps réel et garantir à ces derniers de recevoir le soutien nécessaire pour les interpréter.

Ne pas avoir accès à ses propres informations (par exemple, sur sa densité mammaire ou sur les résultats des tests génomiques) peut, au contraire, avoir un impact désastreux sur les options de traitement, l'espérance et la qualité de vie des patients. Il importe de saisir la gravité de l'enjeu. Une meilleure façon pour le personnel soignant de prendre en compte la vulnérabilité psychologique d'un patient ou d'une patiente devant une information lourde de conséquences

² La Coalition priorité cancer recommande de rayer ce passage ici souligné de l'article 14 du projet de loi 19 proposé en 2021 : « Toute personne a le droit d'être informée de l'existence de tout renseignement de santé ou de services sociaux la concernant et d'y avoir accès. Toutefois, cet accès peut lui être refusé momentanément si, de l'avis d'un professionnel de la santé et des services sociaux, il en découlerait vraisemblablement un préjudice grave à la santé de la personne concernée. »

n'est pas la dissimulation de l'information, mais l'offre de soutien psychosocial. **Ainsi, la Coalition priorité cancer recommande au gouvernement du Québec d'élargir l'accès à l'accompagnement psychosocial en périphérie de la relation patient-médecin.**

Assurer un accès rapide à ses données

Les données de santé d'un patient lui appartiennent et ce dernier devrait pouvoir les consulter à tout moment. En effet, ailleurs au Canada et dans le monde, les données sont rendues accessibles au patient et à son médecin, au même moment. Pourtant, au Québec la situation est bien différente. À l'heure actuelle, le Carnet Santé impose aux patients un délai de 30 jours pour avoir accès à leurs propres données. Ce délai, maintes fois décrié par les associations de patients, doit être éliminé.

En parallèle, la Coalition tient à souligner que le Carnet Santé Québec, bien que prometteur, est présentement difficile d'accès via la méthode ClicSecur. Cette situation peut aggraver des iniquités de santé chez une clientèle qui n'aurait pas la littéracie technologique ou les outils pour y accéder.

Veiller à ce que les données suivent le patient

Le manque d'accès aux données des patients dans leur parcours thérapeutique peut leur porter préjudice en provoquant des délais et en augmentant notamment le risque d'erreurs médicales. Le projet de loi dans sa future mouture devra présenter clairement **un objectif de fluidité et d'interopérabilité entre les parties afin que les données suivent la personne.** Ainsi, **peu importe le lieu de soin ou de service** (hôpital, pharmacie, clinique, GMF, etc.), **ou de la méthode de remboursement pour les soins et services de santé** (privé, public), **les mêmes données de santé suivront le patient et seront accessibles aux professionnels qui en auraient besoin.** Cela devra également s'appliquer aux nombreuses personnes qui se font soigner temporairement en dehors du Québec.

RECOMMANDATION 2

Rattacher le patient et ses données à celui du proche aidant

Faciliter le travail des proches aidants

Actuellement, les proches aidants disposent de peu d'information sur l'état de santé ou le plan de traitement de la personne accompagnée. Le transfert d'informations demeure basé sur le consentement de la personne malade, qui n'est pas toujours en mesure de le donner, ou sur le jugement arbitraire des professionnels responsables du patient. Face à ce manque d'information, plusieurs personnes susceptibles d'accepter un rôle de proche aidant y renoncent, ne sachant rien quant à l'état de santé réel du patient et ne pouvant évaluer correctement l'ampleur des engagements que ce rôle pourrait impliquer. Considérant le sacrifice que cela représente, comment les blâmer ? Cet aspect est d'autant plus important que l'état de santé d'une personne proche aidante est souvent influencé par la condition de la personne auprès de qui elle se dévoue. Ainsi, il est tout autant dans l'intérêt de la personne aidée que de la personne proche aidante que les dossiers soient liés.

Cette situation va clairement à l'encontre de la loi 56 qui vise à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (PPA). L'article 44 de cette loi stipule que les PPA deviendront à leur tour des usagers et usagères du réseau de la santé et des services sociaux. À ce titre, elles auraient droit à une évaluation de leurs besoins et à de l'accompagnement des professionnels de la santé. Sur ce sujet, nous souscrivons pleinement aux recommandations émises par Proche Aidance Québec qui soulevait deux enjeux majeurs, soit le besoin de relier les informations « patients » et les informations PPA, ainsi que la nécessité de transmettre les informations vers les organismes communautaires.

Afin de faciliter le rôle essentiel joué par les personnes proches aidantes, **la Coalition priorité cancer recommande donc au gouvernement de simplifier le transfert d'information au proche aidant, et ce, avec le consentement du patient.**

Mieux inclure et accompagner les organismes communautaires spécialisés en proche aide

Le soutien offert aux personnes proches aidantes est souvent assuré par des organismes communautaires ayant une entente de services avec un établissement de santé. Dans sa mouture originale, le PL 19 prévoyait que ces organismes aient accès aux informations nécessaires à la prise en charge de l'utilisateur, et donc de la personne proche aidante. Toutefois, la Coalition s'interroge sur les moyens accordés à ces organisations pour garantir la sécurité des informations qui leur sont transmises par les établissements de santé.

Il est donc essentiel que le projet de loi qui sera déposé par le gouvernement vienne spécifier le type d'informations qui seront transmises à ces organismes et ainsi que les méthodes de contrôles qui leur seront offerts afin de leur permettre de garantir la sécurité des données.

RECOMMANDATION 3

Recueillir les données probantes en contexte réel et préserver l'agilité acquise dans la lutte contre la pandémie

Recueillir des données cliniques réelles

Toutes les données n'ont pas la même valeur. Le projet de loi devra donc miser sur la collecte des données les plus pertinentes de manière à éviter l'encombrement et à en maximiser les bénéfiques. La Loi devra ainsi mener à une meilleure interopérabilité et à un meilleur partage des données, avec pour objectif une utilisation par les médecins et chercheurs des données cliniques existantes et leurs analyses en contexte réel (*Real-World Data—RWD / Real-World Evidence—RWE*). Ceux-ci devraient aussi avoir accès aux résultats de santé rapportés par les patients (*Patient Reported Outcome measures—PROMs*) ainsi qu'aux expériences rapportées par les patients (*Patient Reported Experience Measures—PREMS*). Ces données réelles sont précieuses, car elles fournissent des renseignements de première main sur la valeur thérapeutique des soins, les effets secondaires des traitements, l'évolution de l'état de santé et la qualité de vie des patients, ainsi que le coût financier des traitements sur toute la trajectoire de soins. L'accès à ces données aidera les professionnels de la santé à prendre de meilleures décisions cliniques et permettra aux décideurs de développer des politiques publiques basées sur des données probantes.

Les professionnels de la santé passent beaucoup de temps à entrer des données, mais une réelle réflexion s'impose quant à l'utilité de celles-ci. Si elles ne sont pas analysées et utilisées de façon appropriée, soit dans le but d'améliorer la santé des patients, la pratique clinique ou la performance du système de santé, cela n'a pas de valeur ajoutée.

Préserver l'agilité acquise durant la pandémie de COVID-19

Dans le cadre de la lutte contre la COVID-19, des barrières administratives ont été levées rendant plus faciles la collecte et le partage de données. La pandémie a effectivement démontré à quel point la collecte de données ainsi que la collaboration entre les chercheurs sont des éléments cruciaux pour la protection de la santé publique. La Coalition priorité cancer se réjouit de ce constat et encourage le gouvernement à poursuivre sur cette voie afin de préserver cette agilité nouvelle.

Les nouveaux tableaux de bord du MSSS³ ainsi que l'exemple du centre de commandement de l'Hôpital général juif (HGJ)⁴ sont deux exemples inspirants de l'utilité de l'accès aux données pour améliorer la prise de décisions et la gestion quotidienne.

Former davantage d'archivistes médicaux

Pour maintenir les données médicales à jour dans les registres locaux, il faudra former et embaucher un nombre important d'archivistes médicaux supplémentaires. À l'heure actuelle, cette formation est uniquement offerte dans 5 collèges du Québec⁵. La Coalition encourage donc le gouvernement à offrir la formation d'archiviste médicale dans un plus grand nombre d'établissements d'enseignement, et ce, principalement en région. Les archivistes médicaux seront les gardiens de ces données et seront au cœur des changements à mettre en place. Il est donc essentiel de disposer d'une force de travail qui soit nombreuse et compétente.

³ [Tableau de bord – Performance du réseau de la santé et des services sociaux.](#)

⁴ [Centre névralgique numérique visant à améliorer les soins à l'HGJ. La « circulation » des patients est plus fluide grâce au nouveau Centre de commandement numérique. À la suite de sa visite à l'HGJ, le ministre de la Santé a loué les innovations comme des « modèles à suivre](#)

⁵ Collège Ahuntsic (Montréal) ; Collège Laflèche (Trois-Rivières) ; Cégep régional de Lanaudière à L'Assomption ; Collège O'Sullivan de Montréal (formation en anglais) ; Cégep de la Gaspésie et des Îles

RECOMMANDATION 4

Partager les données de santé et rassurer les Québécoises et les Québécois quant à leur utilisation

Partager les données au sein du réseau québécois et au Canada

Afin de lutter efficacement contre le cancer, il est urgent que le Québec emprunte la voie du partage des données, et ce, à deux niveaux.

Tout d'abord, ce partage doit se faire à l'interne. En effet, le réseau de santé doit adopter une culture favorisant le partage des données entre les établissements et entre les professionnels. Ce partage ouvrira de nouvelles opportunités au ministère de la Santé et des Services sociaux et à ses institutions, comme l'INESSS. En oncologie, par exemple, le partage des données sur toute la trajectoire de soins facilitera une meilleure harmonisation des soins, des traitements, du soutien, et de la recherche à travers le Québec.

À l'externe, le Québec doit participer aux initiatives de partage de données mises en place à travers le Canada, et collaborer notamment avec l'Institut canadien de l'information sur la santé (ICIS-CIHI), l'Inforoute santé du Canada, le Partenariat canadien contre le cancer, le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada, etc. Les querelles d'autonomie, de juridiction, ou de compétences en cette matière n'ont pas leur place ; le partage des données de santé au bénéfice de la recherche clinique contribue directement à l'amélioration du développement des thérapies disponibles et des politiques publiques.

Sensibiliser les Québécoises et les Québécois à l'importance d'une bonne utilisation des données de santé afin d'obtenir leur confiance

Les Québécois ont été troublés au cours des dernières années par une série d'incidents touchant les données personnelles et le vol d'identité. Ces incidents contribuent à nourrir la réticence de la population face à l'utilisation des données en santé. Ce faisant, la Coalition priorité cancer recommande au gouvernement de prévoir des efforts de communication soutenus pour rassurer les Québécois.

En effet, le gouvernement devra garantir aux Québécois que leurs données ne seront jamais « vendues » à des fins commerciales et démontrer que le partage de données anonymisées est bénéfique à la santé de tous. D'ailleurs, l'Unité de soutien SSA Québec a récemment participé à une recherche pancanadienne portant sur l'acceptabilité sociale face au partage des données

en santé⁶. Nous pensons que ce rapport devrait être intégré dans les réflexions menant à l'implémentation d'une loi.

Le gouvernement devra également faire preuve d'une sensibilité particulière quant aux patients, partenaires et aux associations de patients, dont les avis devront être pris en compte dans le développement des prochaines lois. Ces groupes ont été pour le moins désenchantés par les dix années de *valse-hésitation* entourant la création du registre québécois du cancer.

Enfin, le gouvernement devra être transparent et entériner le principe selon lequel les données appartiennent aux patients. Des pays comme le Royaume-Uni⁷, la France, Israël, et les provinces de l'Ontario et de l'Alberta, ont développé des systèmes qui facilitent la recherche, publique ou privée, et qui garantissent la protection des renseignements. Le Québec doit désormais faire preuve de la même proactivité en la matière.

⁶ Réseau de recherche sur les données de santé Canada. [Acceptabilité sociale des utilisations de données de santé : Un rapport sur les perspectives du public](#). Novembre 2022.

⁷ [Oxford University DataLab](#)

RECOMMANDATION 5

Respecter le consentement des patients face à l'utilisation de leurs données, sans compromettre la recherche

Les données de santé appartiennent aux patients et celles-ci sont confidentielles. Le projet de loi N° 19 était en accord avec ces principes et il est essentiel que le prochain texte législatif le soit également. En cela, le patient ou la patiente devra donner son consentement à l'utilisation de données permettant de l'identifier.

Lorsqu'il s'agit de recherche, et même dans le cas d'un chercheur lié à un établissement de santé, **la Coalition priorité cancer recommande que les patients soient bien informés que leurs données peuvent être utilisées à des fins de recherches de manière entièrement confidentielle, tout en leur offrant la possibilité de retirer leur consentement (*opt-out*) à l'utilisation de leurs données.** Il est également essentiel d'octroyer aux patients la possibilité de savoir à quelles fins leurs données ont été utilisées dans le cadre de recherches scientifiques. Toutefois, le droit de consentir et de retirer son consentement doit être balisé. On ne saurait ainsi exiger des équipes recherche qu'elles prennent contact individuellement avec chaque personne pour chaque projet de recherche. Cela serait impraticable et nuirait fortement au développement de la recherche médicale.

RECOMMANDATION 6

Assurer un suivi périodique de la future loi

La loi sur les données en santé qui sera adoptée conduira à d'importants changements dans les différentes pratiques du réseau de la santé. Elle s'inscrira par ailleurs dans un écosystème technologique en transformation constante, celui de la gestion des données et de l'information. Pour ces raisons, il sera essentiel que le déploiement de tels changements soit accompagné d'un suivi étroit quant à sa pertinence et à son efficacité.

La Coalition priorité cancer recommande donc au gouvernement d'associer la loi à un processus de reddition de comptes publique, faisant état de ses impacts sur une base annuelle, et incluant un mécanisme de révision statutaire tous les cinq ans.

RECOMMANDATION 7

Prendre en compte l'ensemble des déterminants de la santé

Les données liées à la situation socioéconomique des patients et à leurs habitudes de vie sont essentielles à la prise de décisions éclairées en matière de politiques de santé publique. L'équité de traitement pour les communautés culturelles, les Premières Nations, les Inuit, les Métis ainsi que les populations vulnérables doit prendre la forme d'un objectif clair au sein du MSSS. Celui-ci ne pourra être atteint qu'à travers l'utilisation de données appropriées et représentatives permettant d'identifier des variables par rapport à la moyenne québécoise. **La Coalition priorité cancer recommande que les données sur l'ensemble des déterminants de la santé soient systématiquement colligées, au même titre que les données cliniques réelles, afin que la recherche et les politiques publiques en santé puissent s'appuyer sur des données probantes complètes⁸.**

⁸ Un exemple récent des données qui démontrent des variations et iniquités dans les résultats de santé est le risque plusieurs fois plus élevé de cas de cancer de poumon et d'espérance de vie beaucoup plus courte dans le [quartier Notre-Dame de Rouyn-Noranda](#). Avec ce genre de données, nous devrions pouvoir agir sur les populations plus à risque et vulnérables.

RECOMMANDATION 8

Respecter la gestion des données propres aux Premières Nations

Les principes PCAP⁹ (propriété, contrôle, accès et possession) du Centre de Gouvernance de l'information des Premières Nations devront obligatoirement être respectés dans la future loi déposée par le gouvernement du Québec. Selon ces principes, les Premières Nations sont les seules à contrôler les processus de collecte de données dans leurs communautés. En outre, elles contrôlent la manière dont ces informations peuvent être stockées, interprétées, utilisées ou partagées. Il est raisonnable de penser que pour certaines recherches, l'ajout des données des Premières Nations aux bassins d'informations serait à l'avantage de tous; la loi doit toutefois prévoir des mécanismes appropriés pour une mise en application qui se fera dans le respect de toutes les parties impliquées.

RECOMMANDATION 9

Assurer un archivage sécurisé des données

Considérant qu'il est à peu près impossible de savoir quelles informations seront utiles demain, la Coalition priorité cancer recommande au gouvernement du Québec de mettre en place un processus d'archivage sécurisé des anciennes cohortes de données. Ce faisant, la future loi devra impérativement préciser la marche à suivre afin d'assurer un archivage permanent et sécuritaire des données personnelles des Québécois, afin d'en assurer la permanence et la sécurité.

⁹ <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>

Conclusion

Depuis de nombreuses années, la Coalition priorité cancer milite pour une plus grande utilisation des données en santé au bénéfice des patients. Le projet de loi n. 19, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, telle que présentée avant la clôture des travaux parlementaires, répondait, en grande partie, à cet objectif.

La clôture de la session parlementaire, en prévision des élections générales de l'automne 2022, a entraîné l'abandon de ce projet de loi. L'actuel gouvernement doit donc saisir l'opportunité qu'a occasionnée cette interruption pour peaufiner le texte et s'assurer qu'il remplisse pleinement ses objectifs.

À travers ce mémoire, nous avons, non seulement circonscrit les lacunes du texte initial, mais nous avons surtout offert de nombreuses pistes d'amélioration. En ce sens, nous espérons que le prochain Gouvernement du Québec se saisira des recommandations que nous avons formulées lorsque viendra le temps de déposer un nouveau projet de loi. Il est temps que le Québec fasse de la lutte contre le cancer une véritable priorité et un meilleur accès aux données en santé sera essentiel pour y parvenir.

