

Mémoire d'Agir contre le cancer maintenant et la Coalition Priorité Cancer au Québec

# AGIR CONTRE LE CANCER

**MAINTENANT**



**Coalition  
Priorité Cancer**  
au Québec

Déposé dans le cadre de la consultation sur le projet de loi no 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace

Présenté en Commission parlementaire le 29 août 2023

## Table des matières

<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>Recommandations .....</b>	<b>2</b>
<b>Recommandation #1 : Créer l'Institut québécois du cancer (IQC).....</b>	<b>2</b>
<b>Recommandation #2 : S'inspirer des autres provinces canadiennes en matière de gestion du cancer.....</b>	<b>2</b>
<b>Recommandation #3 : Donner une forme et une mission à l'IQC .....</b>	<b>3</b>
<b>Avantages.....</b>	<b>4</b>
<b>Missions.....</b>	<b>4</b>
<b>Recommandation #4 : Accroître l'accès aux thérapies novatrices.....</b>	<b>5</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>5</b>

## Introduction

Deux ans après avoir fait face à l'une de ses pires pandémies, la province de Québec est confrontée à un défi de taille en matière de santé : l'impact implacable du cancer. Alors que les chercheurs prévoient une augmentation des cancers de stade avancé au cours de la prochaine décennie, il est impératif que le Québec prenne des mesures proactives pour faire face à cette crise. Ce mémoire, qui s'inscrit dans le cadre du projet de loi n° 15 : *Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace (PL-15)*, vise à souligner le besoin pressant pour le Québec d'adopter un plan décennal complet de lutte contre le cancer, avec des objectifs, des indicateurs et des échéances bien définis. Le PL-15 offre au gouvernement l'opportunité de mener une action législative qui s'avère nécessaire afin d'établir un cadre solide de gouvernance en cancérologie.

Le discours actuel sur la réforme des soins et la création d'une agence de la santé offre au Québec une occasion unique de s'attaquer à la crise du cancer. En tirant parti de ces discussions, nous vous proposons des solutions pour améliorer la prévention, le dépistage, le traitement, la qualité de vie des patients, l'innovation, la recherche et la performance du système de santé dans les soins du cancer.

## Recommandations

### **Recommandation #1 : Créer l'Institut québécois du cancer (IQC)**

À travers les années, nous avons été à même de constater l'importance qui fut accordée au cancer à travers les différents mouvements d'organigrammes du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Trop souvent, les directions, qui ont eu pour mission de guider l'action contre le cancer au Québec, se sont retrouvées sous des directions générales responsables des aspects cliniques. Le cancer nécessite que ses responsables puissent avoir une vue transversale des dossiers de santé. Leurs politiques et leurs actions doivent aussi bien traiter de prévention que de qualité de vie des patients. Nous craignons que la création d'une Agence santé vienne répéter une autre fois ce modèle, laissant le cancer dilué à travers une multitude de dossiers cliniques. La question du cancer mérite d'avoir sa propre gouvernance, son propre budget et sa propre imputabilité, assurant ainsi une transparence auprès des patients. C'est le cas dans d'autres provinces et juridictions comme la France, et de ne pas continuer à prioriser la lutte contre le cancer dans cette réforme serait un grave pas en arrière. C'est pourquoi nous croyons que le gouvernement du Québec devrait profiter de la fenêtre d'opportunité que constitue le PL-15 pour créer l'IQC, créant ainsi une occasion pour le Québec d'être un leader dans le domaine de la lutte contre le cancer au Canada.

### **Recommandation #2 : S'inspirer des autres provinces canadiennes et juridictions en matière de gestion du cancer**

Nos voisins ontariens ont mis en place [Cancer Care Ontario](#) (CCO). Le CCO est le principal conseiller du gouvernement de l'Ontario en matière de cancérologie. Il fournit aux spécialistes de la santé, aux organismes et aux responsables politiques les connaissances sur le cancer les plus récentes et les instruments permettant de prévenir le cancer et de dispenser des soins de grande qualité aux patients. Le CCO fait maintenant partie de Santé Ontario, mais sa gouvernance et son indépendance, en ce qui concerne le cancer, en font un modèle à suivre. Le CCO collecte et

publie des données sur le cancer en plus d'élaborer et de mettre en application un Plan de lutte contre le cancer doté de cibles claires et définies. Ils ont également un indice de qualité du réseau de cancérologie, des trajectoires de soins de divers cancers et les détails sur les centres de cancérologie sont aussi rendus publics et transparents à la population. Nous espérons que le CCO continuera d'adopter et d'adapter les bonnes pratiques dont il a connaissance et qui pourraient bénéficier aux Canadiens dans tout le pays, par exemple en ne payant pas les médicaments anticancéreux à emporter.

Plus à l'ouest, nos compatriotes Britanno-Colombiens se sont munis de la [British Columbia Cancer Agency](#) (BCCA). Sa mission est de coordonner et d'évaluer les soins contre le cancer avec les autorités sanitaires de la Colombie-Britannique afin de fournir des soins de santé équitables et rentables aux personnes atteintes ou touchées par le cancer. La BCC possède son propre budget et elle possède également sa propre Fondation lui permettant de récolter des fonds additionnels pour l'aider dans sa mission. Son niveau d'indépendance et sa capacité à agir de manière proactive et intégrée en font un modèle à dupliquer. Ils ont un plan sur 10 ans pour lutter contre le cancer.

En France, [l'Institut National du Cancer \(INCa\)](#) est responsable du « Plan décennal de lutte contre les cancers », qui est imputable au Président de la République avec des mesures concrètes et transparentes pour réduire l'impact du cancer sur la population. Cette priorisation suit le plan de l'Union Européenne, le « EU Beat Cancer Plan ».

Au Québec, nos propres Instituts comme l'INESSS, l'INSPQ et l'Institut de la statistique du Québec sont des modèles de gouvernance et performance à suivre. Le Québec a donc la possibilité de s'inspirer de ces exemples d'autres juridictions pour tracer sa propre voie, unique, vers le leadership en matière de soins contre le cancer en créant l'Institut québécois du cancer (IQC).

### **Recommandation #3 : Donner une forme et une mission à l'IQC**

La création d'un Institut québécois du cancer (IQC) est essentielle pour atteindre les objectifs ambitieux d'un plan décennal de lutte contre le cancer qui va au-delà des cycles électoraux. L'IQC fournira le leadership stratégique et la coordination nécessaire pour rationaliser les efforts du système de santé, des institutions de recherche, des organisations de patients et des autres parties prenantes de manière transversale. L'IQC sera en mesure de diriger le développement et l'exécution du plan de lutte contre le cancer, en veillant à l'aligner sur les politiques de soins de santé plus larges, tout en assurant une meilleure transparence et reddition de compte à la population. En consolidant l'expertise et les ressources, l'agence favorisera une mise en œuvre efficace dans les domaines de la prévention, du dépistage, du diagnostic, du traitement, de la recherche et des soins de soutien. L'IQC veillera également à ce que les services de soins contre le cancer répondent à des normes et meilleures pratiques internationales. Elle mettra en œuvre des mécanismes permettant d'évaluer les performances par rapport aux objectifs, de favoriser l'amélioration continue et d'assurer la transparence vis-à-vis du public.

La création de l'IQC est un élément essentiel d'un plan global de lutte contre le cancer. En centralisant le leadership, la coordination et la responsabilité, l'IQC permettra de progresser dans tous les aspects de la lutte contre le cancer. L'IQC devra bénéficier de son propre budget afin de mener à bien ses opérations.

## Avantages

La création de l'IQC présente de nombreux avantages :

1. **Une coordination rationalisée** : Un institut spécialisé rationalisera les efforts, en favorisant la collaboration et en réduisant la duplication des ressources. L'allocation des ressources sera ainsi optimisée, ce qui garantira un impact maximal.
2. **Une prise de décision plus rapide** : Le mandat ciblé de l'Institut permettra une prise de décision agile et une réponse rapide aux nouveaux défis ou opportunités.
3. **Amélioration de la recherche et de l'innovation** : En facilitant les partenariats de recherche et en encourageant l'innovation, l'Institut accélérera le développement et la mise en œuvre de traitements et de technologies de pointe contre le cancer.
4. **Amélioration des résultats pour les patients** : L'approche de l'Institut centrée sur le patient garantira que la voix du patient est au centre de la prestation des soins, améliorant ainsi la qualité globale des soins et l'expérience du patient.

## Mission

La mission de l'IQC sera de mettre en place et assurer l'implémentation un plan québécois ambitieux de lutte contre le cancer sur le long terme (10 ans). Ce plan serait adopté par l'Assemblée nationale du Québec, comme priorité de notre société (comme c'était le cas en France). La nouvelle Agence Santé Québec devra donc inclure dans ses rapports annuels publics les indicateurs relatifs aux objectifs de celui-ci. L'IQC devrait se rapporter au MSSS, comme les autres instances gouvernementales (INESSS, INSPQ, RAMQ, CSBE, etc).

Voici cinq éléments qui devront guider l'IQC dans sa stratégie :

- Responsabilité et gouvernance : établir un modèle indépendant de gouvernance du cancer, responsable devant le public, les patients et les professionnels de la santé. Ce modèle devrait favoriser les efforts proactifs de lutte contre le cancer et s'aligner sur le système de soins de santé dans son ensemble.
- Soins centrés sur le patient : Élever les patients au rang de membres à part entière de l'équipe soignante et de partenaires au sein du réseau de soins de santé. Mobiliser les patients-partenaires pour combler le fossé entre la recherche et la pratique clinique, en améliorant les parcours de soins des patients.
- Partenariats de collaboration : Forger des collaborations entre les communautés, les associations de patients, les patients-partenaires, les professionnels de la santé, les soignants et les familles. Ces partenariats sont essentiels pour améliorer la qualité de vie pendant et après le cancer.
- Stratégie axée sur les données : Développer une base de données médicales nationale qui permette un partage transparent des données entre les parties prenantes et les régions. Cette infrastructure de données permettra d'améliorer la recherche, de promouvoir des soins équitables et de mesurer la performance des soins et des services.
- Dépistage et prévention : Donner la priorité aux habitudes de vie saines, à l'amélioration des facteurs de risques environnementaux, aux partenariats intersectoriels, à l'engagement communautaire et au diagnostic précoce. Moderniser les approches médicales, technologiques et numériques des soins de santé afin d'améliorer les efforts de dépistage et de prévention.

#### **Recommandation #4 : Accroître l'accès aux thérapies novatrices**

La mouture initiale du PL-15 faisait craindre le pire pour les patients du Québec, surtout ceux atteints de cancer ou de conditions rares. Un nombre important de ces patients ont, par le passé, eu recours à des thérapies de pointe via la mesure de nécessité médicale particulière (NMP). À ce niveau, le PL-15 interdit l'accès à des molécules ciblées ayant fait l'objet d'un refus de la part de l'INESSS quant à sa valeur thérapeutique. Une molécule peut s'avérer bénéfique pour un sous-groupe de population et c'est pourquoi la place du jugement clinique du professionnel de la santé doit demeurer.

Le 22 août 2023, le ministre de la Santé et des Services sociaux a déposé une série d'amendements, où il a pris note des craintes émanant de la communauté des patients et de leurs associations. Un amendement a été déposé pour introduire une exception permettant l'usage d'un médicament pour un motif de nécessité médicale particulière. L'autorisation pourra être accordée « si la gravité de la condition particulière de l'utilisateur est telle que la prise de ce médicament ne peut être retardée sans que cela n'entraîne, à brève échéance, des complications pouvant mener à une détérioration irréversible de sa condition ou à son décès ». Nous sommes heureux de l'introduction de cet amendement au projet de loi, mais nous continuons de croire que le PL-15 demeurera un frein pour certaines molécules ciblant des clientèles très précises.

Nous profitons de l'occasion que nous offre ce mémoire pour réitérer nos messages en matière de recherche clinique et d'accès aux thérapies de pointe. Pour les conditions rares avec un besoin non comblé, nous croyons que le gouvernement devrait 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. Ces accords ne sont toutefois qu'une des nombreuses solutions disponibles pour les maladies rares. En fait, de nombreuses solutions mises en place dans d'autres juridictions canadiennes peuvent être adaptées pour répondre au mieux aux besoins des Québécois souffrant de maladies rares. Les travaux effectués par le MSSS en matière de coût par parcours de soins et de services (CPSS) et dans le cadre du projet de financement axé sur le patient (FAP) permettront de mener à bien ce type d'entente. L'utilisation de données cliniques fiables en provenance du terrain et l'accès précoce aux thérapies de pointe permettront au gouvernement du Québec de faire des pas de géants en matière de lutte contre le cancer. Enfin, le gouvernement du Québec devrait également tenir compte des discussions qui ont lieu dans tout le pays au sujet des diagnostics compagnons, de la génomique et des tests génétiques comme le CTDNA à l'ère de la médecine de précision.

#### **Conclusion**

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, et que le cancer demeure la première cause de mortalité au Québec. Il est temps que le Québec se dote d'objectifs mesurables en oncologie, d'échéanciers ambitieux, mais réalistes, et de moyens pour y arriver. Comme maintes autres nations avant elle, le Québec devra se doter d'une structure indépendante et imputable de gouvernance du cancer. Nos leaders politiques devront poser des gestes concrets afin de démontrer que la lutte contre le cancer est une priorité au Québec.

Nous espérons que les quelques recommandations, présentes dans ce mémoire, pousseront votre réflexion dans la bonne direction, soit pour le bien de tous les Québécois et Québécoises qui sont ou seront inévitablement touchés par le cancer.