

# CHANGER LE CANCER AU CANADA

UNE DÉCENNIE DE COLLABORATION

Rapport sur nos réalisations de 2007 à 2017



PARTENARIAT CANADIEN  
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP  
AGAINST CANCER



## UNE DÉCENNIE DE COLLABORATION

### Rapport sur nos réalisations de 2007 à 2017

Le Partenariat canadien contre le cancer a été créé par le gouvernement fédéral, avec un financement de Santé Canada. Depuis l'ouverture de ses portes en 2007, l'unique mandat du Partenariat a été de mettre en œuvre la stratégie de lutte contre le cancer du Canada et d'aider à la réussite de cette stratégie. Dans la présente publication, nous partageons les grandes lignes du travail que nous avons réalisé de 2007 à 2017, avec des partenaires de tout le pays et à toutes les étapes de la lutte contre le cancer.

## TABLE DES MATIÈRES

- 4 Introduction
- 6 Mettre à profit des stratégies de prévention du cancer efficaces
- 8 Améliorer la qualité du dépistage du cancer
- 10 Normaliser les données pour améliorer les résultats
- 12 S'attaquer aux inégalités dont souffrent les Premières Nations, les Inuits et les Métis en matière de traitement du cancer
- 14 Accélérer la recherche sur le cancer
- 16 Mesurer le rendement pour améliorer les soins
- 18 Créer un système durable de lutte contre le cancer
- 20 Répondre en priorité aux besoins des patients et des familles
- 22 La décennie à venir

# NOUS CHANGEONS L'EXPÉRIENCE DES CANADIENS FACE AU CANCER. POUR LE MIEUX.

Il y a plus de dix ans, la communauté canadienne de la lutte contre le cancer s'est réunie pour surmonter le défi posé par le nombre croissant de cas de cancer au pays. La *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer* qui en a résulté mettait en place un ambitieux plan sur 30 ans visant à réduire le fardeau du cancer au Canada.

Pour faire avancer ce plan et lui donner une réalité sur le terrain, le gouvernement fédéral a créé le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat), dont le rôle consiste à gérer et à diriger la *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer*, en collaboration avec un vaste réseau de partenaires provinciaux, territoriaux et nationaux, de spécialistes du cancer et de patients.

L'approche collaborative du Partenariat a débouché sur des initiatives communes visant à améliorer la lutte contre le cancer pour l'ensemble du parcours du patient – prévention, dépistage, diagnostic, traitement, survie et soins palliatifs – et dans tout le pays. On a mis le doigt sur certains problèmes, on a déterminé des solutions et on s'est mis au travail. Il y a eu de nombreuses réussites – et des domaines dans lesquels les mesures mises en œuvre n'ont pas été à la hauteur des besoins de la population canadienne. Nous savons également que les efforts entrepris à ce jour par le système de lutte contre le cancer n'ont pas profité équitablement à tous les Canadiens.

Dans les pages qui suivent, nous présentons nos réalisations de la première décennie de la stratégie du Canada en matière de cancer, tout en soulignant le travail qui reste à accomplir pour atteindre nos objectifs sur 30 ans. À l'avenir, nous entendons exploiter les succès obtenus à ce jour, cerner les lacunes et prendre des mesures pour nous assurer que tous les Canadiens profitent de manière équitable d'une focalisation pancanadienne sur les domaines prioritaires visant à résoudre les enjeux les plus urgents de la lutte contre le cancer, notamment la mise en œuvre d'efforts à plus long terme comme la prévention de la maladie.

**Ensemble, nous changeons le cancer au Canada.**

# 5 600 86

recommandations émanant de plus de 100 participants, notamment des survivants du cancer et des aidants, portant sur les principes et les types d'éléments probants qui devraient guider la prise de décision en matière de financement ou de non-financement d'un médicament.

changements de pratiques et plus de 520 changements de politiques visant à encourager les comportements favorables à la santé et à accroître l'accès à des environnements sains, le tout impulsé par les initiatives COALITION.

# PLUS DE 300 000

## 3 ANS

pour déployer des programmes de dépistage du cancer colorectal dans 10 provinces, soit un nouveau record : il avait fallu 10 ans pour le dépistage du cancer du sein et 50 ans pour le cancer du col de l'utérus.

Canadiens dans tout le pays ont mis à disposition des renseignements sur leur santé et sur leur mode de vie, la moitié d'entre eux ayant également fourni des échantillons biologiques, notamment sanguins. Le tout représente des données de recherche capitales pour le Projet de partenariat canadien Espoir pour demain.

# 13 000

survivants du cancer originaires de 10 provinces ont été interrogés sur leur expérience du cancer et sur la façon dont elle aurait pu être améliorée; il s'agit de la première étude à grande échelle de ce type.

## DES DONNÉES PAR MILLIERS

peuvent désormais être analysées par OncoSim, un outil à la fine pointe de la technologie, apportant ainsi des réponses claires sur le coût réel des mesures liées à la prévention, au dépistage et au traitement du cancer.

# PLUS DE 97%

des rapports de chirurgie sont maintenant disponibles en 24 heures lorsque la production de rapports synoptiques est en place, contre 15 % auparavant.

# 10

initiatives, réparties partout au pays, ont conduit à de nouvelles relations collaboratives entre les centres de cancérologie et les partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

# 6 MILLIONS DE DOLLARS

octroyés par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada pour financer les travaux de chercheurs exploitant les données du Projet de partenariat canadien Espoir pour demain.

# 25

indicateurs de base permettant de mesurer le rendement du système recueillis et présentés de façon normalisée par toutes les provinces.



« Les projets COALITION, de l'île de Vancouver à St. John's, ont rassemblé des partenaires des domaines de la recherche, de la pratique et des politiques. Le Partenariat a joué un rôle déterminant dans la fourniture d'orientations sur la manière de travailler au sein de ces coalitions et a aidé des projets à traduire des données probantes en mesures de prévention du cancer et d'autres maladies. »

Le **D<sup>r</sup> David Mowat** est consultant en santé publique, ancien responsable scientifique principal en santé de la population du Partenariat et ancien médecin hygiéniste de la région de Peel.

# METTRE À PROFIT DES STRATÉGIES DE PRÉVENTION DU CANCER EFFICACES

## Le défi

La plupart des gens savent ce qu'ils devraient faire pour réduire leur risque de contracter un cancer ou d'autres maladies : adopter une alimentation saine; faire plus d'exercice; arrêter de fumer. Cependant, il n'est pas toujours facile ni abordable d'adopter et de maintenir des comportements favorables.

Lorsque le Partenariat a commencé son travail, des projets pilotes, partout au Canada, avaient essayé un grand nombre d'approches visant à aider les gens à réduire leur risque de contracter un cancer. Plusieurs de ces approches s'étaient avérées efficaces. Malheureusement, les stratégies qui portaient fruit dans une province ou un territoire donné faisaient rarement école ailleurs au pays. Et, d'une façon générale, les effets bénéfiques de ces expériences pilotes prenaient fin avec l'arrêt des projets eux-mêmes.

## La solution

C'est pourquoi, afin de mettre à profit les données probantes de plus en plus nombreuses et l'expérience accumulée dans le cadre de ces projets, le Partenariat a lancé COALITION (Connaissances et actions liées pour une meilleure prévention). L'initiative

COALITION offrait une occasion unique de financement dans le cadre de laquelle ont été établis douze partenariats, parmi plus d'une centaine d'organisations gouvernementales, de santé, à caractère éducatif, communautaires et commerciales, et ce, d'un océan à l'autre. L'objectif consistait à s'appuyer, de manière durable, sur des stratégies de prévention ayant fait leurs preuves au chapitre de la réduction des risques de cancer et d'autres maladies chroniques.

Cette approche était originale à bien des égards. Plutôt que de rechercher de nouvelles stratégies, on a demandé aux différentes initiatives d'élaborer et de mettre à l'essai des stratégies s'appuyant sur des connaissances existantes, acquises dans le cadre de projets ayant montré leur efficacité. En vue de surmonter les barrières géographiques, au moins deux provinces ou territoires différents devaient être parties prenantes de ces initiatives. Toutes les équipes de projet devaient comprendre des chercheurs, des décideurs et des personnes travaillant sur le terrain, afin que la recherche puisse orienter les décisions en matière de programmes et de politiques, et que l'expérience acquise sur le terrain puisse, en retour, directement alimenter le processus d'amélioration des stratégies.

## NOS RÉALISATIONS



### Des répercussions à l'échelon du pays.

Ces nouveaux programmes, ces nouvelles politiques ainsi que les changements organisationnels mis en œuvre se sont avérés profitables pour plus de 1 600 municipalités, écoles, lieux de travail, hôpitaux et centres communautaires répartis dans tout le Canada.



### Des villes conçues pour une vie active.

Grâce au projet COALITION, des municipalités, partout au pays, ont intégré des priorités relatives à la santé dans leurs politiques en matière de transport et d'utilisation des terrains. Cette prise en compte des enjeux en matière de santé débouchera sur des villes et des collectivités conçues pour favoriser la marche, le vélo et les transports publics.



### Quels sont les avantages de ces initiatives pour la population canadienne?

Le projet COALITION a changé les modalités de la prévention du cancer et des maladies chroniques au Canada. La collaboration entre organisations, administrations et gouvernements constitue désormais la norme en vigueur et a permis de susciter un nouvel élan en matière de prévention du cancer. Les différents groupes sont maintenant

dotés de structures susceptibles de prendre en charge ou d'appuyer des actions conjointes, permettant ainsi la mise en œuvre de nouvelles initiatives et l'obtention de financements supplémentaires en vue de pérenniser leurs projets.

Pour la population canadienne, les changements surviennent à l'échelon local. Les villes conçoivent leurs différents quartiers de façon à favoriser l'activité physique. Dans de nombreux milieux de travail, on met en place des programmes de protection vis-à-vis des méfaits de l'exposition au soleil pour les travailleurs en plein air. Tous ces changements concourent à l'adoption de modes de vie plus sains, avec, à la clé, une diminution du nombre de Canadiens qui contracteront un cancer à l'avenir.

### Et ensuite?

Le Partenariat entend se concentrer sur les domaines de la prévention du cancer pour lesquels une action partagée est susceptible d'avoir, partout au pays, à l'échelon local, provincial et territorial, les répercussions les plus notables. L'organisation poursuivra notamment ses efforts en matière d'abandon du tabagisme et mettra en œuvre de nouvelles initiatives pour s'attaquer à la consommation d'alcool en tant que facteur de risque du cancer. Le Partenariat collaborera également avec Santé Canada et avec CAREX Canada en vue de réduire l'exposition de la population canadienne au radon, à domicile et en milieu professionnel. Ce gaz naturel, qui se concentre dans les sous-sols, constitue la deuxième cause de cancer du poumon.



### Des changements de politiques et de pratiques ayant des effets concrets.

Les initiatives COALITION ont débouché sur plus de 5 600 changements de pratiques et 520 changements de politiques visant à encourager des comportements favorables à la santé et à accroître l'accès à des environnements sains.



### Des choix alimentaires plus favorables à la santé.

Certaines initiatives ont misé sur la collaboration avec des écoles, partout au Canada, afin de faciliter le choix d'une alimentation plus favorable à la santé. Parmi les exemples de collaboration de ce type, on peut citer des politiques promouvant les produits locaux et les produits frais ainsi que des projets de jardins en milieu scolaire dans des collectivités des Premières Nations.



### DIFFUSER UN MODÈLE DE PRÉVENTION EFFICACE

Les médecins de famille savent combien il est important d'aider les patients à réduire leurs risques de cancer, de maladie cardiaque ou de diabète. Toutefois, ces praticiens doivent faire face à de nombreuses exigences concurrentes et n'ont souvent pas le temps d'aider leurs patients à mettre en œuvre les changements requis. Une initiative, financée par le projet COALITION, menée par des équipes de soins primaires en Alberta et en Ontario, a tenté une approche différente.

Ce programme, intitulé BETTER, a permis à des infirmiers praticiens, à des infirmiers et à des diététistes de suivre une formation afin de devenir des professionnels de la prévention au sein de leur équipe. On a recensé des patients susceptibles de profiter d'une approche plus ciblée et on leur a proposé des séances individuelles avec pour objectif de mettre au point leur propre « prescription de prévention ». Cette prescription, appelée également « plan de mieux-être », incluait les modifications de mode de vie requises ainsi que les examens de dépistage pertinents, et offrait aux patients les outils et les soutiens nécessaires à leur mise en œuvre. Il était par exemple possible, dans ce cadre, de les orienter vers un programme d'abandon du tabagisme ou vers un diététiste, de les envoyer passer une mammographie ou de leur remettre une trousse de dépistage du cancer colorectal.

Cette approche a fonctionné. Les patients du programme ont atteint leurs objectifs de prévention et de dépistage 2,5 fois plus souvent que les autres patients. Fort de ce succès, le Partenariat travaille maintenant avec d'autres provinces en vue du déploiement de ce modèle.



« Le Partenariat a été un agent de changement et a contribué à améliorer la collaboration et la communication entre les provinces et les territoires. Les réseaux de dépistage nous aident à comprendre dans quelle mesure les pratiques de dépistage de l'Alberta s'avèrent efficaces par rapport à celles des autres régions du Canada. »

Le **D' Huiming Yang** est directeur médical du dépistage pour les Alberta Health Services.

# AMÉLIORER LA QUALITÉ DU DÉPISTAGE DU CANCER

## Le défi

Le dépistage du cancer est un casse-tête complexe. Chez qui devrait-on procéder à un dépistage, à quelle fréquence et pour quels cancers? Comment rendre cette expérience aussi pratique et exempte de stress que possible? Comment concilier les avantages de la découverte précoce d'un cancer et les risques que font courir des analyses ou des traitements inutiles? Le processus permettant de déterminer les « bonnes » réponses à ces questions peut s'avérer difficile et chronophage. En outre, dans ce domaine, les connaissances scientifiques sont en évolution constante.

Pendant des années, chaque province et chaque territoire a tenté de résoudre, de son côté, des problèmes identiques, investissant temps et argent pour trouver les meilleures réponses. Dans un tel contexte, il n'y avait aucun moyen de comparer et d'évaluer les programmes de dépistage à l'échelon du pays afin de mettre le doigt sur les domaines pouvant être améliorés. Les programmes mis en place offraient-ils à la population canadienne les services de dépistage dont elle avait besoin? Personne n'aurait pu répondre à cette question avec certitude.

## La solution

Afin de relever ces défis, le Partenariat a créé des réseaux nationaux de dépistage pour le cancer du col de l'utérus, le cancer colorectal et le cancer du poumon, et a pris la responsabilité du réseau de dépistage du cancer du sein. Des représentants venus de l'ensemble du Canada se rencontrent désormais régulièrement pour discuter de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas en la matière et pour examiner, ensemble, les nouvelles données probantes scientifiques au fur et à mesure qu'elles sont établies. Ils comparent les données de leurs programmes de dépistage respectifs et résolvent collectivement des problèmes. Ils exploitent, en outre, l'outil de microsimulation sophistiqué du Partenariat, OncoSim, pour projeter les coûts et les répercussions de différentes décisions en matière de politiques (voir page 18).

Les membres de ces réseaux, conjointement avec le Partenariat, suivent et évaluent également la qualité de leurs programmes de dépistage afin de s'assurer qu'autant de Canadiens que possible tirent profit des décisions. Le Partenariat rend compte du rendement en s'appuyant sur des données recueillies par les réseaux et par l'Agence de la santé publique du Canada, permettant, en retour, aux provinces et aux territoires de comparer leur rendement aux lignes directrices nationales et de faire les changements requis pour l'améliorer. Afin de veiller à ce que les décisions en matière de dépistage s'appuient sur des données probantes, il est indispensable de mettre ainsi l'accent sur les lignes directrices.

## NOS RÉALISATIONS



### Un accès amélioré au dépistage.

L'approche collaborative du Partenariat a aidé les partenaires des réseaux à déployer des programmes de dépistage du cancer colorectal dans dix provinces en seulement trois ans. Une telle performance constitue un nouveau record. En effet, il avait fallu dix ans pour obtenir un résultat semblable pour le cancer du sein et cinquante ans pour le cancer du col de l'utérus.



**Un plus grand nombre de Canadiens se soumettent au dépistage.** Entre 2008, date du lancement des premiers programmes de dépistage du cancer colorectal, et 2014, ce sont 1,3 million de Canadiens supplémentaires qui se sont soumis au dépistage.



### Quels sont les avantages de cette démarche pour la population canadienne?

Grâce à cette nouvelle façon de travailler en collaboration, les provinces et les territoires tirent profit de l'expérience des uns et des autres en matière de dépistage du cancer et évitent le dédoublement des efforts. La qualité est surveillée à l'échelon du système dans son ensemble, et les provinces et les territoires s'efforcent d'accélérer l'adoption des lignes directrices nationales en matière de dépistage. Ces

résultats ont permis de diminuer le nombre d'exams de dépistage et de suivi inutiles, permettant ainsi au système de soins de santé de réaliser des économies substantielles.

Mais ce sont bien les Canadiens qui ont, à l'échelon individuel, obtenu les avantages les plus importants. Le dépistage fondé sur des données probantes contribue à prévenir certains cancers et à en diagnostiquer d'autres de façon précoce, à un stade où ils sont facilement traitables. Ces résultats sont synonymes de traitements moins agressifs et de séjours plus courts à l'hôpital. Mais, plus important encore, ce type de dépistage peut conduire à de meilleurs résultats pour les patients et à des chances accrues de survie.

### Et ensuite?

S'il est vrai qu'une proportion plus importante de la population canadienne a désormais accès au dépistage requis, il n'en demeure pas moins que les nouveaux immigrants, les personnes à faible revenu, les personnes qui vivent dans les régions rurales du Canada ainsi que les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis ne bénéficient pas d'un accès au dépistage identique à celui du restant de la population canadienne. Le Partenariat s'est engagé à collaborer avec les provinces et les territoires pour combler cet écart. La qualité demeurera un objectif prioritaire dans le cadre de nouvelles initiatives visant à améliorer l'expérience des patients participant à des programmes de dépistage ainsi qu'à en optimiser la rentabilité et les répercussions. En collaboration avec les réseaux, le Partenariat participera également à de nouvelles initiatives comme les efforts entrepris à l'échelle mondiale pour éradiquer le cancer du col de l'utérus.



### De nouvelles données probantes utilisées plus rapidement.

Le Partenariat a collaboré avec des partenaires et des spécialistes provenant de l'ensemble du pays afin d'examiner les nouvelles données probantes sur l'efficacité du dépistage des personnes présentant un risque élevé de cancer du poumon. Trois provinces étudient actuellement la faisabilité de programmes de dépistage ciblant cette population.



## INTÉGRER AU DÉPISTAGE LES RÉSULTATS DE NOUVELLES RECHERCHES

Les chercheurs savent maintenant que certains types de virus du papillome humain (VPH), une infection sexuellement transmissible, sont à l'origine de cancers du col de l'utérus.

Heureusement, un test fiable de détection du VPH est maintenant disponible. Encore plus important à long terme : les écoliers canadiens, de la quatrième à la septième année, sont désormais vaccinés contre le VPH.

Ces progrès ont des conséquences majeures pour les programmes de dépistage du cancer du col de l'utérus. Le test de détection du VPH devrait-il devenir la nouvelle norme de dépistage? Et si l'on vaccine les jeunes femmes, comment cela modifie-t-il leur risque de cancer du col de l'utérus et la nécessité d'un dépistage régulier?

Les provinces et les territoires examinent ces questions, parmi d'autres, par l'intermédiaire du Réseau pancanadien de dépistage du cancer du col de l'utérus. Les réponses apportées façonneront les programmes de dépistage au cours de la prochaine décennie.

« Les rapports synoptiques améliorent les soins et la lutte contre le cancer en fournissant des renseignements exhaustifs aux cliniciens et aux épidémiologistes. Le leadership du Partenariat et les financements offerts pour la mise en œuvre de la production de rapports synoptiques électroniques dans six provinces améliorent les résultats des traitements pour les patients de ces territoires de compétence. Nous espérons pouvoir étendre cette démarche à d'autres provinces et à d'autres territoires au cours des prochaines années afin d'offrir à un plus grand nombre de Canadiens atteints de cancer la possibilité de profiter de ces pratiques. »

Le **D<sup>r</sup> John Srigley** est conseiller expert en pathologie au Partenariat canadien contre le cancer.



# NORMALISER LES DONNÉES POUR AMÉLIORER LES RÉSULTATS

## Le défi

L'efficacité d'un traitement du cancer dépend de la qualité de l'information à la disposition de l'équipe de soins. Des détails tels que la taille d'une tumeur cancéreuse et le stade de la maladie, c'est-à-dire sa propagation dans l'organisme, représentent des paramètres essentiels pour le choix d'un traitement optimal pour chacun des patients, et pour prédire l'évolution probable de la maladie.

Jusque récemment, ces renseignements n'étaient pas recueillis et déclarés de manière normalisée. Les chirurgiens et les pathologistes dictaient leurs rapports, qui étaient ensuite transcrits. Dans un tel contexte, la structure des rapports variait et certains renseignements étaient souvent manquants ou ambigus. Faute de données électroniques normalisées, on ne disposait d'aucun moyen de repérer et de suivre les différences entre professionnels de la santé, hôpitaux ou provinces en matière de soins fournis et de résultats obtenus.

L'absence de données normalisées sur les différents stades de cancer représentait un problème particulier. Les données sur la stadification n'étaient pas recueillies et déclarées de façon uniforme à l'échelle du pays. En raison de ce manque de cohérence, d'importantes questions restaient sans réponse. On avait, par exemple, constaté que des patientes atteintes d'un cancer du sein vivaient plus longtemps dans certaines provinces que dans d'autres. Cet écart était-il dû au fait qu'une démarche différente en matière de dépistage permettait d'établir des

diagnostics plus précoces? Ou alors, s'agissait-il de différences liées au type de chimiothérapie reçue par les patientes atteintes d'un cancer à un stade plus avancé? Les réponses à ces questions attendaient d'être découvertes dans les données.

## La solution

Grâce à un important investissement du Partenariat en infrastructure, les organismes de lutte contre le cancer ont commencé à recueillir et à déclarer des données de stadification pour les quatre cancers les plus répandus au Canada : le cancer du sein, le cancer colorectal, le cancer du poumon et le cancer de la prostate. Le Partenariat a également financé et appuyé le déploiement du recours aux rapports synoptiques électroniques de chirurgie et de pathologie à l'échelle du pays. Les rapports synoptiques utilisent une liste de contrôle structurée permettant de garantir que les données du rapport sont exactes, complètes et conformes aux lignes directrices et aux pratiques exemplaires en la matière.

Il est désormais possible de repérer et de suivre des tendances et des schémas, et de répondre à des questions essentielles. On peut maintenant, plus particulièrement, analyser les raisons pour lesquelles les résultats thérapeutiques diffèrent entre les provinces, et faire remonter ces résultats jusqu'aux décideurs et jusqu'aux professionnels de la santé pour qu'ils puissent réagir en conséquence.

## NOS RÉALISATIONS



**Une large adoption dans tout le Canada.** Six provinces ont mis en place la production de rapports synoptiques électroniques de pathologie et environ les deux tiers des pathologistes canadiens soumettent maintenant leurs rapports par voie électronique.



### **Des données normalisées pour impulser des mesures concrètes.**

Neuf registres provinciaux du cancer recueillent et déclarent des données sur la stadification de plus de 90 % des cas de cancer du sein, de cancer colorectal, de cancer du poumon et de cancer de la prostate, alors qu'ils n'étaient que quatre à le faire en 2007. En surveillant et en comparant les données, les provinces peuvent déterminer les domaines dans lesquels elles doivent concentrer leurs efforts d'amélioration de la qualité.



plus pertinents. Pour les responsables du système et les décideurs, ces données permettent de suivre et d'évaluer la qualité des soins du cancer. Mieux encore, elles mettent en lumière les résultats obtenus par les patients et permettent à tous ceux qui jouent un rôle au sein du système de lutte contre le cancer de constater où et comment des améliorations pourraient être apportées. Cela se traduit par de meilleurs soins du cancer pour la population canadienne.

### **Et ensuite?**

Malgré les progrès accomplis, le Canada n'a pas encore exploité tout le potentiel d'amélioration de la qualité des soins pour chaque patient offert par la collecte de données normalisées et la production de rapports de ce type. Pour combler cette lacune, le Partenariat s'attachera, à l'avenir, à aider les professionnels de la santé, les centres de cancérologie et les provinces à exploiter des données synoptiques pour améliorer les soins du cancer et les résultats obtenus par les patients, et pour réduire les variations en la matière.



**Une production de rapports plus rapide.** Les rapports sont créés et envoyés par voie électronique, de sorte que les professionnels de la santé ont un accès plus rapide à l'information nécessaire pour orienter les soins qu'ils dispensent. Lorsque la production de rapports synoptiques est en place, plus de 97 % des rapports de chirurgie sont maintenant disponibles en 24 heures, contre 15 % auparavant.



**Une réduction de la variabilité des pratiques.** En Ontario, les données des rapports synoptiques de pathologie ont mis en évidence un taux élevé de marges positives après une prostatectomie, indiquant que toutes les cellules cancéreuses n'avaient pas été éliminées. La diffusion de cette information, appuyée par des ateliers régionaux auxquels ont participé des chirurgiens et des pathologistes de toute la province, a permis d'aboutir à une réduction de ce taux de 34 % en 2008 à 21 % en 2011.



## **AMÉLIORER LES SOINS GRÂCE À DES RAPPORTS DE MEILLEURE QUALITÉ**

Lors du traitement de patients atteints d'un cancer du côlon, il est important de savoir si la maladie s'est propagée aux ganglions lymphatiques environnants. Cette information permet à l'oncologue de connaître le stade du cancer et le traitement requis.

En déterminant le stade du cancer de façon précise, il est possible de fournir aux patients qui en ont besoin la chimiothérapie requise, tout en évitant de traiter inutilement d'autres patients, qui éviteront ainsi de subir les effets secondaires du traitement. Cela permet, en outre, d'améliorer les taux de survie.

Les lignes directrices cliniques en la matière recommandent que les chirurgiens retirent au moins douze ganglions lymphatiques pendant la chirurgie afin de vérifier si le cancer s'est propagé et de permettre aux pathologistes de déterminer le stade du cancer avec précision. La bonne nouvelle est que les chirurgiens sont de plus en plus nombreux à avoir adopté cette pratique. Un rapport récent du Partenariat montre que le pourcentage de chirurgies du cancer du côlon au Canada qui respectent cet objectif est passé de 73 % en 2009 à 85 % en 2011.

Les rapports synoptiques électroniques de pathologie constituent l'un des éléments de ce succès. La production de meilleurs rapports a permis aux chirurgiens et aux provinces de comparer leurs résultats, de déterminer les domaines à améliorer et de prendre des mesures en conséquence.

A photograph of Ashley Turner, a woman with long dark hair, wearing a blue jacket and dark pants, walking through a field of tall, golden-brown grass. In the background, there are green trees and blue mountains under a bright sky. The text is overlaid on the left side of the image.

« Intégrer les perspectives des Premières Nations, des Inuits et des Métis dans le système de lutte contre le cancer de la Colombie-Britannique était nécessaire pour que la province devienne un chef de file en matière de soins en oncologie respectueux des cultures de ces populations. Nous avons encouragé des relations de travail efficaces entre la Métis Nation British Columbia et BC Cancer, le Partenariat ayant fourni un appui précieux dans notre cheminement commun en vue d'améliorer les expériences des patients et des survivants autochtones. »

**Ashley Turner** est coordonnatrice provinciale du mieux-être chez Métis Nation British Columbia.

# S'ATTAQUER AUX INÉGALITÉS DONT SOUFFRENT LES PREMIÈRES NATIONS, LES INUITS ET LES MÉTIS EN MATIÈRE DE TRAITEMENT DU CANCER

## Le défi

La proportion de la population atteinte de cancer croît plus rapidement parmi les Premières Nations, les Inuits et les Métis qu'au sein de la population canadienne dans son ensemble. Pourtant, il y a dix ans, le système de lutte contre le cancer n'avait pas fait grand-chose pour déterminer, au Canada, les besoins spécifiques des Premières Nations, des Inuits et des Métis en la matière et pour y répondre.

Les personnes vivant dans des collectivités éloignées doivent entreprendre de longs déplacements, pouvant atteindre près de 30 heures pour les résidents des collectivités du Nord, pour accéder à des services de cancérologie. Loin de leur famille, ces patients reçoivent souvent des soins qui ne prennent pas en compte leur culture, leurs valeurs et leurs pratiques traditionnelles. Par ailleurs, à l'échelon du système dans son ensemble, les données comportent des lacunes importantes. En effet, certaines provinces et certains territoires n'enregistrent pas le fait qu'un patient est membre des Premières Nations, inuit ou métis; et ils sont nombreux à ne pas souhaiter s'identifier eux-mêmes comme tels, en raison du racisme dont ils pourraient être victimes et d'expériences négatives vécues dans le passé.

## La solution

Pour trouver un moyen d'aller de l'avant, le Partenariat a entamé un processus très complet de consultation des Premières Nations,

des Inuits et des Métis afin de déterminer, en collaboration avec eux, la meilleure façon d'aborder les priorités qui les concernent en matière de soins contre le cancer. Ce travail s'est effectué sous la direction du caucus des organisations autochtones nationales du Partenariat qui comprenait des représentants de l'Assemblée des Premières Nations, de l'Inuit Tapiriit Kanatami et du Ralliement national des Métis. Il en a résulté le premier *Plan d'action de lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis*.

Des rapports de référence décrivant le parcours du cancer des Premières Nations, des Inuits et des Métis, mettant en évidence les inégalités dont souffrent ces populations dans ce domaine et recensant les possibilités d'action, ont également permis au Partenariat de combler un certain nombre de lacunes en matière de données. Partout au pays, des initiatives financées par le Partenariat ont permis la mise en place de nouvelles relations entre les organismes de lutte contre le cancer et les partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis, dans le cadre d'une collaboration ayant pour objectif de rendre les services de lutte contre le cancer plus adaptés culturellement et plus accessibles pour les populations concernées. Grâce à des rassemblements nationaux, il a été possible de partager les enseignements tirés de ces initiatives ainsi que d'autres initiatives avec les partenaires, les patients, les collectivités et les organisations travaillant à améliorer l'expérience du cancer pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

## NOS RÉALISATIONS



### Une feuille de route pour le changement.

Un plan d'action portant sur des priorités communes a été élaboré avec des intervenants des Premières Nations, des Inuits et des Métis, notamment des patients, des dirigeants communautaires, des gouvernements, des organismes de santé et des organisations participant à la lutte contre le cancer.



### La détermination des lacunes et des obstacles.

Trois rapports de référence ont été élaborés, créant le premier tableau exhaustif de la situation de la lutte contre le cancer pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Ces rapports ont révélé des inégalités dans des domaines comme l'accès aux soins et le fardeau financier supporté.



### Des relations renforcées.

Grâce à dix initiatives financées partout au pays, on a pu mettre en place de nouvelles relations collaboratives entre les organismes de lutte contre le cancer et les partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis. On a également créé de nouvelles ressources afin d'améliorer le parcours des patients originaires de ces populations vivant dans des collectivités rurales, éloignées et isolées.



### Quels sont les avantages de ces initiatives pour la population canadienne?

L'amélioration du parcours du cancer pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis peut désormais s'appuyer sur de solides fondations. Ce premier plan d'action et les initiatives qui en ont découlé ont constitué des étapes importantes d'une véritable collaboration avec les organisations et les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Cependant, il reste beaucoup de travail à faire pour corriger les inégalités au sein du système de lutte contre le cancer.

### Et ensuite?

On a assisté, au cours de la dernière décennie, à de nombreuses améliorations en matière de lutte contre le cancer. Mais les Premières Nations, les Inuits et les Métis n'ont pas autant profité de ces avancées que la population canadienne dans son ensemble. Le Partenariat continuera à mettre l'accent sur des solutions qui reflètent les priorités et les besoins autodéterminés distincts des Premières Nations, des Inuits et des Métis, et travaillera avec les provinces et les territoires pour appuyer la création de stratégies régionales de lutte contre le cancer élaborées avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Les relations du Partenariat avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis continuent également d'évoluer grâce aux efforts déployés pour établir de solides relations bilatérales afin de faciliter le travail futur.



### AMÉLIORER LES SOINS CONTRE LE CANCER POUR LES PREMIÈRES NATIONS ET LES INUITS

Conversations et écoute. C'est sur cette base que les Territoires du Nord-Ouest (T.N.-O.) ont commencé à travailler pour améliorer l'expérience des patients inuits et des Premières Nations atteints de cancer.

L'initiative, financée par le Partenariat, a mis l'accent sur l'établissement de relations entre les communautés inuites et des Premières Nations et les fournisseurs de soins de santé, et sur l'amélioration du soutien apporté aux patients et aux familles tout au long du parcours du cancer. Les cercles traditionnels de partage ont fourni le point de départ de ce projet.

Organisées à l'échelon des Territoires du Nord-Ouest, ces discussions ont réuni des survivants du cancer, des membres des communautés et des fournisseurs de soins de santé. Pour beaucoup de participants, il s'est avéré difficile de parler du cancer. Les cercles traditionnels de partage leur ont fourni un espace sécurisant pour évoquer leurs craintes et leur besoin de soins reconnaissant et respectant leur culture. Les participants ont également fait part d'un certain nombre d'autres problèmes, notamment le manque d'accès aux services de cancérologie et les difficultés auxquelles les patients sont confrontés lorsqu'ils retournent dans leur collectivité après le traitement.

Ces conversations ont d'ores et déjà débouché sur des mesures concrètes. Les Territoires du Nord-Ouest sont désormais dotés de leur première stratégie complète de lutte contre le cancer, une stratégie prenant en compte les priorités et les problèmes de *tous* les résidents du territoire.

A photograph of a person in a blue jacket and cap kayaking on a lake. Another person is visible in a red kayak in the background. The water is dark blue with white foam from the kayakers' strokes. The sky is clear and blue.

« Les données fournies par le PPCED ont aidé à répondre à certaines questions de recherche qu'il aurait été impossible de résoudre auparavant. Les chercheurs du monde entier sur le cancer et sur d'autres maladies pourront utiliser ces ensembles de données pour apporter d'importants éléments de réponse, ce qui pourrait déboucher sur des avancées notables dans la prévention des maladies. »

Le **D<sup>r</sup> Aaron Drucker** est chercheur au Women's College Research Institute, dermatologue au Women's College Hospital, et professeur adjoint au sein de la Division de dermatologie du Département de médecine de l'Université de Toronto.

# ACCÉLÉRER LA RECHERCHE SUR LE CANCER

## Le défi

Pourquoi la proportion de la population touchée par un cancer est-elle plus élevée dans certaines régions canadiennes que dans d'autres? Quel rôle jouent la génétique, l'environnement et les habitudes de vie dans cette variabilité? Afin de répondre à ces questions et à d'autres, les chercheurs ont besoin de données provenant d'un large éventail de Canadiens. Cependant, le recrutement de participants à des recherches est un processus coûteux et chronophage.

Pour résoudre ce problème, plusieurs provinces ont mis en place leurs propres cohortes de recherche, recueillant des renseignements sur la santé et le mode de vie de participants bénévoles. Toutefois, dans ce cadre, chaque province recueillait des renseignements différents, rendant ainsi impossible la combinaison ou la comparaison des données entre les provinces. Et les chercheurs, ne disposant pas de données sur la population canadienne dans son ensemble, n'étaient pas en mesure d'effectuer des découvertes importantes.

## La solution

Une approche nationale coordonnée s'avérait nécessaire. Afin d'atteindre cet objectif, le Partenariat a mis en relation des responsables scientifiques de toutes les régions canadiennes pour créer le Projet de partenariat canadien Espoir pour demain (PPCED).

Dans le cadre du PPCED, de nouvelles cohortes de population ont été mises en place en Colombie-Britannique (projet *BC Generations*) et dans les provinces de l'Atlantique (projet *La VOIE* atlantique) et ont été reliées aux trois cohortes existantes (projet *Tomorrow* de l'Alberta, Étude sur la santé de l'Ontario et *CARTaGENE* au Québec). Globalement, il s'agissait d'une entreprise de très grande envergure. Les centres devaient en effet recruter des milliers de participants et déterminer le meilleur moyen de recueillir des renseignements normalisés, à l'échelon du pays, afin qu'ils puissent être combinés et analysés.

Il en a résulté un puissant outil de recherche qui constitue aujourd'hui l'une des plateformes les plus importantes au monde en matière de recherche sur la santé de la population. Cette base de données comprend des renseignements sur la santé, le mode de vie et les comportements de 300 000 Canadiens âgés de 30 à 74 ans. Plus de la moitié des participants ont également fourni des échantillons biologiques, notamment sanguins. En s'appuyant sur ces données exhaustives, les chercheurs sont en mesure d'étudier les liens existant entre le cancer, ou d'autres maladies chroniques, et des facteurs comme la constitution génétique, le mode de vie et l'exposition à des toxines environnementales. Étant donné que les données des participants peuvent être couplées à des données administratives sanitaires, les chercheurs peuvent également déterminer si certaines modifications des politiques et des pratiques en la matière sont en mesure de contribuer à prévenir ou à mieux prendre en charge les maladies concernées.

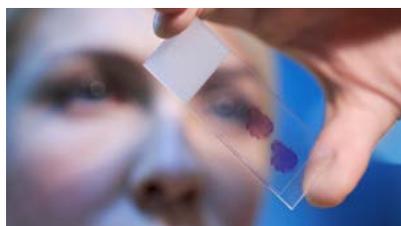
## NOS RÉALISATIONS



**Une présence qui s'affirme sur la scène mondiale.** Le PPCED est l'une des plus grandes plateformes de recherche sur la santé de la population à l'échelle internationale et représente une ressource précieuse pour les chercheurs du monde entier.



**Des données canadiennes exhaustives.** Plus de 300 000 Canadiens, originaires d'un peu partout au pays, ont fourni des renseignements sur leur santé et sur leur mode de vie. La moitié des participants a également fourni des échantillons sanguins ou biologiques, et un génotypage de l'ADN a été réalisé sur près de 5 000 échantillons de sang.



### Quels sont les avantages de ce projet pour la population canadienne?

La création d'une cohorte de population aussi importante permet aux chercheurs d'effectuer des percées remarquables et purement canadiennes.

Les données du PPCED seront également déterminantes pour établir les futures priorités du système de lutte contre le cancer. Lorsque l'on sait, à l'échelon du pays, pourquoi certaines personnes contractent des cancers, on est en mesure d'élaborer de nouvelles stratégies de prévention ou de dépistage précoce de la maladie, et d'étudier de nouvelles options d'amélioration des traitements.



**Un soutien permettant d'accélérer la recherche.** Il faut parfois jusqu'à dix ans pour recruter des participants à une étude de recherche. L'accès aux données, prêtes à l'emploi, de plus de 300 000 personnes permet aux chercheurs de gagner du temps et de l'argent, et donc d'avancer dans leurs recherches plus rapidement.



**De précieuses subventions de recherche.** En 2015-2016, les chercheurs ayant utilisé le PPCED ont reçu deux subventions importantes des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour un financement de recherche total s'élevant à plus de six millions de dollars. Deux concours de subventions récents des IRSC s'adressaient spécifiquement aux chercheurs qui utilisaient le PPCED ou d'autres bases de données existantes.

### Et ensuite?

Le PPCED exige un leadership et des infrastructures solides pour continuer à grandir et être en mesure de soutenir des activités scientifiques robustes dans l'avenir. Afin de veiller à ce que le PPCED continue à prendre de la valeur, le Partenariat transfère actuellement la responsabilité de ce projet à un nouveau domicile scientifique, la Dalla Lana School of Public Health de l'Université de Toronto. Ce changement garantira que le PPCED sera doté d'une vision scientifique forte. Le Partenariat continuera de fournir le leadership nécessaire pour assurer une transition en douceur et garantir que les effets bénéfiques du projet ne seront pas interrompus. Pendant cette période de transition, le PPCED poursuit sa croissance avec l'inclusion d'une cohorte de population du Manitoba, une autre étape importante dans la création d'une ressource de recherche véritablement nationale.



## DÉCOUVRIR LA RELATION ENTRE LES MALADIES ET L'ENVIRONNEMENT

Un groupe de scientifiques utilise les données de la base de données du PPCED afin de faire lumière sur la façon dont les effets de la pollution atmosphérique, de l'environnement immédiat d'une personne et de ses gènes se combinent et se répercutent sur sa santé.

La recherche est axée sur le syndrome métabolique (SM), c'est-à-dire l'association de diverses pathologies – obésité, hypertension, hypercholestérolémie, hyperglycémie et insulino-résistance – fréquentes chez les personnes âgées. Les personnes atteintes du SM présentent un risque plus important que la moyenne de souffrir de diabète ou d'une maladie cardiovasculaire, d'où ses répercussions importantes en matière de santé et de coûts des soins de santé.

Les gènes, le mode de vie et l'environnement contribuent tous au SM, mais leur rôle respectif exact reste un mystère à ce jour. En mettant à leur disposition des échantillons sanguins déjà analysés pour différents marqueurs, le PPCED offre aux chercheurs une occasion unique de trouver des réponses à ces questions.

En s'appuyant sur ces données, les chercheurs tenteront de découvrir comment la pollution atmosphérique et l'environnement immédiat contribuent au syndrome métabolique, et pourront déterminer si ces facteurs exercent également une influence sur le rôle joué par les facteurs génétiques.



« La production par le Partenariat de rapports sur le rendement du système joue un rôle capital pour nous pousser, collectivement, à rendre le système canadien de lutte contre le cancer plus durable. Au Manitoba, ces rapports ont permis de décentrer notre regard afin d'évaluer sous un autre angle les soins de radiothérapie pour les patients atteints de cancer. Les résultats nous ont aidés à réaliser les changements de pratiques et de politiques nécessaires pour le traitement palliatif des métastases osseuses. »

Le Dr Julian Kim est radio-oncologue chez Action cancer Manitoba.

# MESURER LE RENDEMENT POUR AMÉLIORER LES SOINS

## Le défi

Il est difficile de procéder à des améliorations lorsque l'on ne sait pas où se trouvent les problèmes.

Il y a dix ans, il n'existait pratiquement pas de renseignements sur la qualité des soins du cancer au Canada. Les données étaient peu nombreuses et les tentatives de mesure de la qualité étaient rares et espacées dans le temps. Il n'y avait donc aucun moyen de comparer les services de cancérologie d'une province à l'autre. Il n'y avait, en outre, aucune possibilité de savoir si certaines provinces obtenaient de meilleurs résultats en matière de diagnostic et de traitement de certains cancers et, dans l'affirmative, de déterminer les raisons de cette situation. La population canadienne ne disposait, quant à elle, d'aucune ressource lui permettant de savoir si son système de lutte contre le cancer fonctionnait ou non.

Le Canada n'était doté d'aucune démarche, couvrant tous les aspects, pour étudier la qualité du parcours du cancer dans son ensemble, des phases de dépistage, de diagnostic et de traitement aux phases de survie et de soins palliatifs.

## La solution

Dans un premier temps, le Partenariat a collaboré avec des partenaires nationaux et des organismes provinciaux de lutte

contre le cancer pour déterminer quelles étaient les données existantes mesurables. Le premier rapport sur le rendement du système, faisant état de 14 indicateurs, a été publié en 2009.

Il y avait alors d'énormes lacunes dans les données. Mais, avec le soutien du Partenariat, ces lacunes sont en train d'être comblées. La collecte de données a été normalisée dans toutes les provinces, et le savoir-faire spécialisé en matière de mesure et d'analyse continue de croître. Les données sont désormais collectées sur des indicateurs plus nombreux, et les rapports sont de plus en plus conviviaux, montrant clairement les domaines dans lesquels une amélioration est nécessaire, ce qui devrait être fait et à qui devrait incomber la responsabilité de mettre en œuvre les mesures requises. Des rapports spéciaux sur certains sujets offrent une analyse plus approfondie dans des domaines préoccupants, dévoilant des problèmes inattendus en matière de qualité et faisant connaître de précieuses réussites.

Quels ont été les résultats de cette démarche? Mesurer le rendement du système de lutte contre le cancer et produire des rapports à ce sujet est le moteur même de l'amélioration. La participation des dirigeants des centres provinciaux de cancérologie, des épidémiologistes et des spécialistes du cancer s'avère absolument essentielle à tous ces travaux. Ensemble, ils s'assurent que les données sont pertinentes, recueillies de manière cohérente et interprétées correctement.

## NOS RÉALISATIONS



**Un leadership mondial dans le domaine de la production de rapports sur le rendement.** Aucun autre pays ne mesure et ne compare, avec autant de précision et avec une telle ampleur, le rendement de son système national de lutte contre le cancer.



**Une amélioration du respect des lignes directrices.** Des rapports réguliers peuvent révéler l'existence d'écart entre les lignes directrices et les pratiques. Par exemple, un rapport de 2012 a montré qu'au Canada, seuls 55 % à 60 % des patients âgés de 70 à 79 ans pour lesquels on avait établi un diagnostic de cancer du côlon de stade III de 2007 à 2009 avaient été traités par chimiothérapie après avoir subi un traitement chirurgical, comme le recommandaient les lignes directrices cliniques en vigueur. Les données les plus récentes montrent désormais une augmentation de la proportion de patients qui sont traités conformément aux lignes directrices.



### Quels sont les avantages de cette démarche pour la population canadienne?

Lorsque toutes les provinces et tous les territoires recueillent les mêmes données selon les mêmes procédures, tout le monde peut voir dans quelle mesure le système de lutte contre le cancer fonctionne. Lorsque des problèmes sont repérés, il est possible d'effectuer des changements.

Tout aussi important, des stratégies efficaces pour des soins de haute qualité sont désormais mises en avant et partagées d'un océan à l'autre, avec, à la clé, la promesse de meilleurs soins du cancer pour l'ensemble de la population canadienne.

### Et ensuite?

S'appuyant sur cette base solide, le Partenariat entend poursuivre sa collaboration avec les provinces et avec les territoires en vue de recenser les domaines pour lesquels des données supplémentaires sont nécessaires pour mesurer et évaluer la qualité ainsi que pour apporter des changements, et de remédier à ces lacunes. Des ententes en matière de données conclues avec Statistique Canada et avec l'Institut canadien d'information sur la santé amélioreront encore les rapports, permettant au Partenariat d'examiner des facteurs tels que la géographie, le revenu et l'éducation, et leur incidence sur les soins. Le Partenariat continuera également d'appuyer ses partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis dans le cadre de leur travail avec d'autres leaders de la collecte de données afin de mieux saisir et utiliser les données pour améliorer les résultats et la qualité des soins contre le cancer. Mais l'objectif principal restera d'aider la communauté canadienne de lutte contre le cancer à exploiter les mesures du rendement obtenues pour parvenir à améliorer la qualité des soins du cancer.



### Une réduction des temps d'attente.

En intégrant à ces rapports les temps d'attente et en partageant des stratégies en la matière, on obtient des résultats concrets. Les femmes pour lesquelles une mammographie a montré des résultats anormaux, sans qu'une biopsie soit nécessaire, obtiennent désormais leurs résultats beaucoup plus rapidement. En un peu plus d'une décennie, le temps d'attente pour les résultats au sein du territoire de compétence dans lequel il était le plus long est passé de 27 à 11 semaines pour 90 % des femmes.



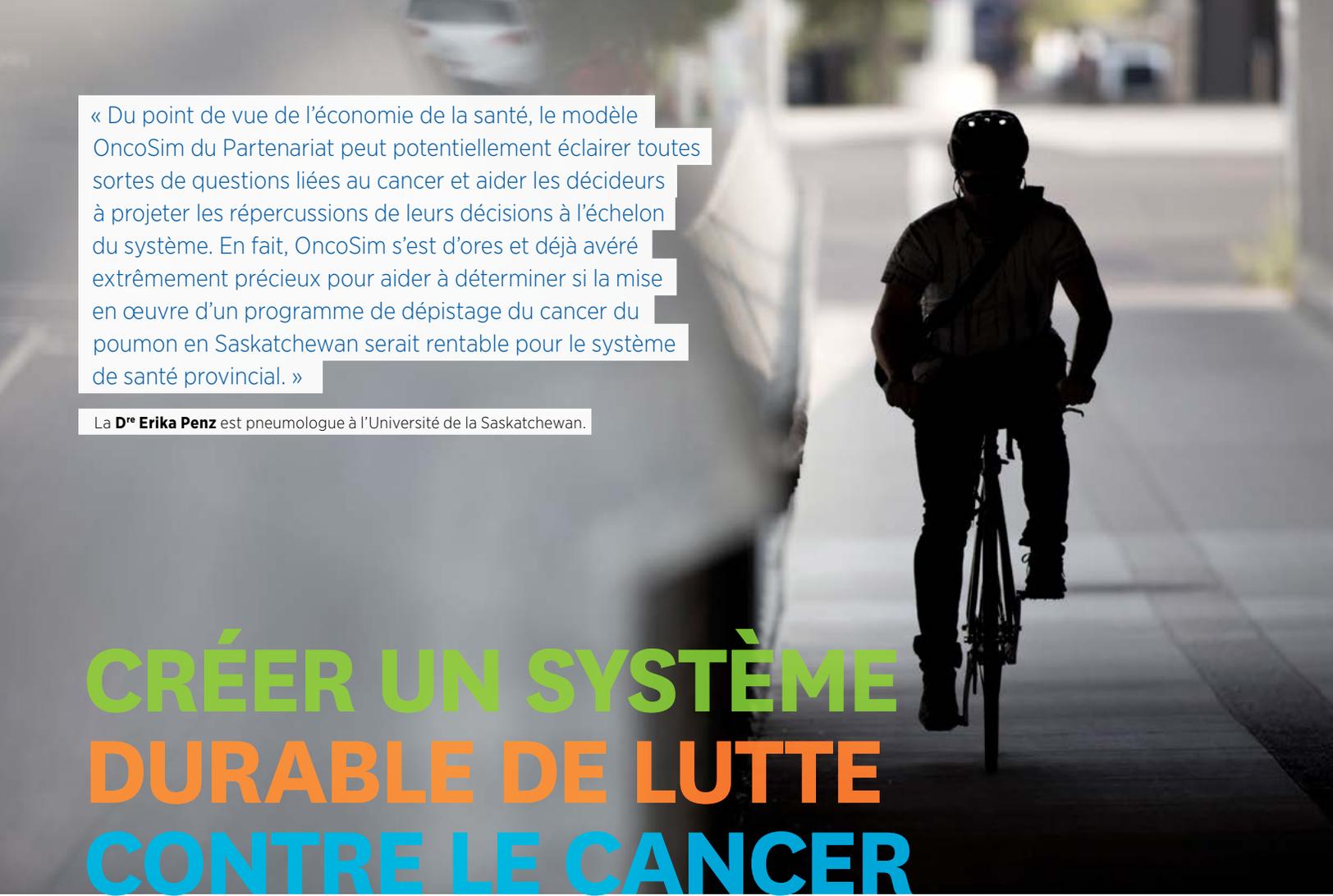
## RÉDUIRE LE NOMBRE DE TRAITEMENTS DE RADIOTHÉRAPIE INUTILES

Lorsque le cancer se propage jusqu'à l'os, la radiothérapie peut jouer un rôle important dans les soins palliatifs en réduisant la douleur. La recherche a montré que, pour les patients dont le cas n'est pas compliqué, il est aussi efficace de recevoir une séance de radiothérapie unique que d'en recevoir plusieurs, un résultat aujourd'hui traduit dans les lignes directrices cliniques en vigueur.

Un rapport de 2016 du Partenariat a révélé que beaucoup de patients au Manitoba et en Saskatchewan recevaient plusieurs séances inutiles de radiothérapie. Non seulement ces traitements n'apportaient aucun avantage médical supplémentaire, mais ils représentaient également une dépense inutile pour le système.

Afin de trouver une solution à ce problème, le Partenariat s'est tourné vers des partenaires comme l'Association canadienne des radio-oncologues, le Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie ainsi que des médecins champions du changement dans les deux provinces, et une vaste campagne de sensibilisation visant à susciter une évolution des pratiques a été menée. Les présentations effectuées lors de séances scientifiques dans les centres de cancérologie ont été suivies par des réunions à l'échelle provinciale, 85 % des radio-oncologues ayant participé à au moins une séance.

À l'occasion d'une enquête de suivi effectuée six mois plus tard, 90 % des spécialistes qui avaient participé aux réunions ont déclaré avoir changé leurs pratiques.



« Du point de vue de l'économie de la santé, le modèle OncoSim du Partenariat peut potentiellement éclairer toutes sortes de questions liées au cancer et aider les décideurs à projeter les répercussions de leurs décisions à l'échelon du système. En fait, OncoSim s'est d'ores et déjà avéré extrêmement précieux pour aider à déterminer si la mise en œuvre d'un programme de dépistage du cancer du poumon en Saskatchewan serait rentable pour le système de santé provincial. »

La **D<sup>re</sup> Erika Penz** est pneumologue à l'Université de la Saskatchewan.

# CRÉER UN SYSTÈME DURABLE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

## Le défi

Les traitements du cancer peuvent s'avérer coûteux. Les décideurs, partout au Canada, sont donc confrontés à des choix difficiles sur la façon de dépenser les budgets limités affectés aux soins de santé. Dans le passé, le manque d'information rendait ces choix encore plus délicats. Les projections de coûts sont par nature complexes et, en outre, dans la plupart des cas, on ne disposait pas de données pertinentes. Dans ce contexte, on prenait des décisions importantes, à savoir, par exemple, le remboursement ou le non-remboursement d'un nouveau médicament anticancéreux, sans pouvoir s'appuyer, en toute connaissance de cause, sur deux éléments fondamentaux : les coûts à long terme du nouveau traitement et le nombre de vies humaines qu'il pourrait sauver.

Le système canadien de lutte contre le cancer était également incapable de répondre à la question fondamentale de savoir ce que représentait le fardeau du cancer au pays. Les spécialistes avaient bien calculé certains coûts dans des domaines comme les soins hospitaliers, mais on ne disposait que de peu de données sur les dépenses payées directement par les patients et par leur famille, sur les coûts économiques du temps de travail perdu ou sur l'incidence du cancer sur le bien-être mental et émotionnel des personnes.

## La solution

Afin de commencer à combler ces lacunes, le Partenariat s'est appuyé sur l'expertise de Statistique Canada et a élaboré OncoSim, un outil de microsimulation sophistiqué. En exploitant des données démographiques, économiques et sur la santé, OncoSim permet de projeter les répercussions d'une mesure ou d'une décision particulière sur des résultats tels que les taux de cancer, les décès et les coûts des traitements. L'outil est disponible pour le cancer colorectal, le cancer du poumon, le cancer du sein et le cancer du col de l'utérus, le Partenariat travaillant, par ailleurs, sur une fonctionnalité qui permettra d'effectuer des projections sur l'incidence d'une réduction de certains facteurs de risque (obésité et consommation d'alcool, par exemple) sur les taux de cancer et les coûts des traitements, et ce, pour tous les cancers.

Pour les provinces qui doivent gérer des budgets de santé particulièrement serrés, OncoSim fournit de précieux renseignements à l'appui des prises de décision. L'outil permet, par exemple, de prévoir ce qu'il en coûterait d'augmenter le nombre de Canadiens se soumettant au dépistage du cancer colorectal et le nombre de vies que cela permettrait de sauver. OncoSim peut également calculer l'amélioration des taux de survie au cancer du poumon qu'apporterait un investissement provincial dans un programme de dépistage.

## NOS RÉALISATIONS



### Un modèle d'aide à la décision en matière de soins contre le cancer parmi les plus performants au monde.

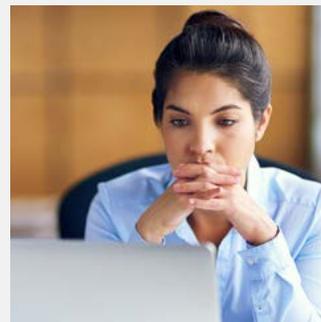
Le Canada est désormais l'un des rares pays qui peut prédire, de façon fiable, les répercussions de décisions prises en matière de prévention, de dépistage et de traitement du cancer. OncoSim, un outil à la fine pointe de la technologie, recoupe des milliers de données pour fournir des réponses claires sur le coût attendu de n'importe quelle mesure.



**Des politiques plus rentables et plus efficaces.** Le Partenariat fournit gratuitement OncoSim, accompagné d'une assistance pour en exploiter les capacités analytiques, aux organismes de lutte contre le cancer et aux gouvernements afin de les aider à prendre, dans les meilleurs délais, des décisions éclairées en matière de traitement du cancer.



**Une capacité d'analyse accrue dans tout le pays.** Le Partenariat forme des chercheurs et des analystes des politiques à l'utilisation d'OncoSim, d'un océan à l'autre. L'outil est conçu pour être entièrement transparent afin que les utilisateurs puissent reproduire et partager des projections.



## ÉLIMINER LES PURES SUPPOSITIONS DU PROCESSUS DE DÉCISION

Les nouvelles lignes directrices canadiennes publiées en 2016 recommandaient que les adultes présentant un risque élevé de cancer du poumon subissent un dépistage par TDM à faible dose. Toutefois, lorsque la Nouvelle-Écosse a étudié la possibilité de mettre en place un programme de dépistage provincial, elle a dû faire face à de nombreuses questions. En effet, le dépistage organisé est une procédure coûteuse et des renseignements supplémentaires étaient nécessaires pour prendre une décision.

La province s'est alors tournée vers l'outil OncoSim. Après avoir été formés par le Partenariat, des analystes ont utilisé l'outil pour mener à bien une analyse exhaustive. Ils ont, par exemple, projeté le nombre de personnes qui seraient admissibles, le nombre de TDM nécessaires chaque année et les coûts correspondants. Ils ont également examiné des questions connexes, telles que le nombre de personnes qui auraient besoin d'analyses supplémentaires après la TDM initiale et la fréquence à laquelle ces examens supplémentaires permettraient d'établir l'absence de cancer (faux positifs).

Grâce à OncoSim, la province a pu accélérer ses efforts de planification et réaliser une analyse de rentabilité complète concernant la mise en œuvre d'un programme de dépistage du cancer du poumon.



### Quels sont les avantages de cet outil pour la population canadienne?

Le risque de contracter un cancer s'accroît avec l'âge. Les pressions exercées sur le système de soins de santé augmentent à mesure que la population canadienne vieillit. Des outils comme OncoSim aideront les décideurs à utiliser au mieux l'argent disponible pour les soins de santé et feront en sorte que les décisions prises au nom de la population canadienne soient les meilleures possible.

### Et ensuite?

Alors que l'outil OncoSim est désormais opérationnel, le Partenariat collabore avec des partenaires, partout au Canada, pour les aider à l'utiliser au mieux, en leur offrant, lorsqu'il y a lieu, de la formation et de l'assistance. Au cours des cinq prochaines années, le Partenariat relèvera également le défi de calculer le fardeau total que représente le cancer au Canada, notamment le fardeau indirect (par exemple l'incidence d'un diagnostic de cancer sur les revenus d'une personne) et le fardeau psychosocial (notamment la souffrance et l'anxiété). Tout ce travail reflète l'utilisation accrue par le Partenariat d'une approche économique de la santé ayant pour but d'évaluer la pertinence, l'importance et les avantages des différentes initiatives visant à améliorer les traitements du cancer.



« Le Partenariat ne dialogue pas avec les patients simplement pour pouvoir “cocher une case”. Cette approche l’amène à élaborer, dès le départ, des programmes prenant en compte leurs avis et valorisant leurs idées. La participation des patients et des familles contribue à la construction d’un système offrant un soutien plus personnalisé et un accès à des services essentiels, et ce, pendant et après le traitement. »

**Claudia Hernandez** est représentante des patients et des familles auprès du Partenariat canadien contre le cancer.

# RÉPONDRE EN PRIORITÉ AUX BESOINS DES PATIENTS ET DES FAMILLES

## Le défi

La définition de ce que sont des soins du cancer de qualité a profondément évolué au cours de la dernière décennie. Les professionnels de la santé ont appris, avec l’aide de leurs patients, que des soins de qualité ne se limitent pas au diagnostic et au traitement de la maladie. Le cancer peut s’avérer une expérience écrasante, et les patients ont besoin de soutien pour traverser les nombreuses difficultés émotionnelles, psychologiques et pratiques auxquelles ils sont confrontés.

Il n’est pas facile de mettre sur pied un système de lutte contre le cancer qui fait passer les besoins des patients avant tout. La première étape est de comprendre en quoi consistent ces besoins, ce qui passe par l’écoute des patients et des membres de leur famille.

## La solution

Les rendez-vous médicaux constituent une occasion unique pour les professionnels de la santé d’écouter le patient et de répondre à ses besoins. Dans cette optique, le Partenariat a appuyé la mise en œuvre des « résultats signalés par le patient » (RSP) dans des centres de cancérologie de huit provinces. Les RSP sont récoltés par le biais de questionnaires normalisés remis aux patients lors de leur rendez-vous médical ayant pour objectif

de recueillir des renseignements sur des symptômes comme la fatigue, la douleur, l’anxiété et la dépression. Les membres de l’équipe soignante peuvent alors répondre à l’un ou à plusieurs de ces problèmes au cours de la visite et mettre en place les soins et le soutien dont le patient a besoin.

Le Partenariat a également commencé à produire des rapports sur l’efficacité du système de lutte contre le cancer du point de vue des patients : un rapport a examiné l’expérience des adolescents et des jeunes adultes atteints d’un cancer; un autre portait sur les besoins spécifiques des patients nécessitant des soins palliatifs; un troisième rapport présentait des données tirées de diverses sources sur l’expérience des patients, notamment la première étude nationale à grande échelle sur les survivants du cancer. Plus de 13 000 survivants ont participé à une enquête réalisée par le Partenariat à propos de leur expérience du cancer, de leurs besoins et de la mesure selon laquelle on y a répondu.

Les patients collaborent également avec le Partenariat pour que le système de lutte contre le cancer prenne en compte, dans tous ses aspects, leur perspective particulière. Plus de 40 représentants des patients et des familles participent activement aux initiatives du Partenariat, contribuant ainsi à impulser des changements d’un océan à l’autre.

## NOS RÉALISATIONS



### Un meilleur soutien pour les patients.

Soixante pour cent des patients atteints de cancer dans six provinces ont répondu à des questionnaires sur des symptômes comme la douleur et la fatigue afin que leur équipe soignante puisse leur fournir des soins et un soutien plus adaptés.



### La possibilité pour les patients d'exprimer leur point de vue.

Dans la première étude à grande échelle de ce type, plus de 13 000 survivants du cancer dans dix provinces ont fourni au Partenariat des renseignements sur leur expérience du cancer et sur la façon dont elle aurait pu être améliorée.



plan. En s'appuyant sur cette perspective, la communauté canadienne de la lutte contre le cancer est en mesure d'apporter les changements nécessaires à l'amélioration des soins contre le cancer au profit de l'ensemble de la population.

### Et ensuite?

Le Partenariat continuera de répondre aux besoins des patients dans des domaines tels que l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs et de la transition entre la phase de traitement et la phase des soins de suivi. Il poursuivra également sa collaboration avec des partenaires, dans tout le pays, afin d'étendre l'utilisation des questionnaires électroniques relatifs aux RSP, de sorte que les professionnels de la santé puissent offrir à leurs patients une meilleure prise en charge médicale de leurs symptômes et les autres mesures de soutien dont ils ont besoin. En outre, le Partenariat maintiendra l'engagement qu'il a pris d'écouter les patients et les familles grâce à des activités comme des panels de citoyens (voir la section de droite), afin d'offrir à un plus grand nombre de Canadiens de tous horizons la possibilité de s'exprimer sur l'avenir du système de lutte contre le cancer au pays.



### La mise en évidence des besoins non satisfaits.

Un rapport du Partenariat sur l'expérience des patients à l'égard des soins contre le cancer a révélé qu'un grand nombre d'entre eux étaient victimes d'effets secondaires physiques et émotionnels importants qui n'étaient pas pris en compte.



### La possibilité pour les patients de contribuer à façonner l'avenir.

Chaque année, plus de 40 représentants des patients et des familles éclairent les initiatives du Partenariat, en introduisant, pour chaque décision, le point de vue des patients.



## INCLURE LA POPULATION CANADIENNE DANS LES DÉCISIONS CONCERNANT LE FINANCEMENT DES MÉDICAMENTS

Les dépenses provinciales dans le domaine des médicaments anticancéreux ont augmenté de façon spectaculaire ces dernières années. Les nouveaux médicaments anticancéreux sont vendus à des prix très élevés, et le nombre de Canadiens touchés par le cancer continue à augmenter. Dans ce cadre, il sera indispensable de prendre, dans l'avenir, des décisions difficiles quant au choix des médicaments à financer.

En 2016, le Partenariat a organisé, d'un océan à l'autre, six panels de citoyens afin que la population canadienne puisse s'exprimer sur la façon dont ces décisions complexes devraient être prises. Pour participer à ces panels, on a recruté plus d'une centaine de personnes ayant des expériences diversifiées et provenant de différents milieux, notamment des survivants du cancer et des aidants.

Ensemble, ces citoyens ont élaboré 86 recommandations. Certaines d'entre elles mettaient l'accent sur les principes et les types d'éléments probants qui devraient guider la prise de décision en matière de financement ou de non-financement d'un médicament. D'autres ont souligné l'importance d'un processus décisionnel transparent. Tous les participants se sont montrés soucieux qu'un accès équitable aux médicaments anticancéreux soit garanti, à l'échelon de l'ensemble de la population canadienne, quel que soit le lieu de résidence des patients.

Ces recommandations seront communiquées aux organisations qui participent aux décisions en matière de financement des médicaments anticancéreux, notamment les ministres de la Santé des différents gouvernements au Canada.

# LA DÉCENNIE À VENIR

Au cours de la décennie à venir, le Canada continuera à devoir faire face à de nouveaux défis et à de nouvelles pressions en matière de lutte contre le cancer. S'il est vrai que des traitements novateurs améliorent les soins, il n'en demeure pas moins qu'ils soulèvent également des questions sur ce que notre système de santé publique peut financièrement se permettre et sur la façon dont sont prises les décisions dans ce domaine. La demande de services de cancérologie augmente à mesure que notre population vieillit. Nous sommes également en présence d'un besoin urgent d'améliorer les soins du cancer et les résultats obtenus pour les Autochtones et les autres groupes vulnérables.

Dans ce cadre, une version actualisée de la *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer* est donc nécessaire. Au cours de la prochaine année, le Partenariat collaborera avec la communauté canadienne de la lutte contre le cancer, avec des patients et avec le public afin de déterminer les priorités pour l'avenir et de s'assurer que le Canada pourra répondre aux priorités émergentes à mesure qu'elles se présenteront. Tous ensemble, nous continuerons de construire et de renforcer le système canadien de traitement du cancer.

