

RAPPORT

Objectifs et priorités par type de cancer pour les prochaines années

UN PROJET DE RECOMMANDATION



Coalition
Priorité Cancer
au Québec

Table des matières

Introduction	4
Objectif du projet	4
Recommandations par types de cancer	5
Cancer du poumon	8
Cancer du sein	24
Cancer de la prostate	34
Cancer colorectal	44
Cancer de la vessie	58
Cancers du sang — leucémies et lymphomes	72
Cancer de la peau — mélanome	84
Cancer du rein	98
Cancer du pancréas	108
Myélome multiple	122
Cancers cérébraux	134
Cancer de l’ovaire	144
Cancer du col de l’utérus	156

Introduction

La Coalition Priorité Cancer au Québec 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. Elle est composée de plus de 70 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.

La Coalition a sollicité ses membres pour participer à une importante initiative: un projet de recommandations par type de cancer pour souligner les objectifs et les priorités pour les 10 prochaines années.

Suite à l'organisation des États généraux de la lutte contre le cancer en 2022 et l'engagement de tous les partis politiques à un plan cancer sur 10 ans, la Coalition voulait continuer à nourrir cette stratégie avec des recommandations d'actions concrètes et, par ce fait, déposer un rapport de recommandations spécifiques par site tumoral.

Les objectifs du projet

- 01

Avoir un aperçu global sur les mesures nécessaires à prendre et indicateurs de succès, par type de cancer, afin de diminuer l'incidence de cancer au Québec.
- 02

Servir d'outil auquel les décideurs peuvent se référer lorsqu'il est temps de mettre en place des mesures impliquant le système de santé et les personnes touchées par le cancer.
- 03

Souligner les priorités de nos organisations membres ont bâti une expérience auprès des populations qu'ils représentent et qui travaillent fort pour assurer que les voix et les besoins des personnes touchées par le cancer sont entendues et priorisées.

L'objectif de ce projet est d'avoir une vue globale sur les mesures nécessaires à prendre, par type de cancer, pour diminuer les instances de cancer au Québec et d'avoir un outil auquel les décideurs peuvent se référer lorsqu'il est temps de mettre en place des mesures impliquants le système de santé et les personnes touchées par le cancer (patients et proches).

Chacun de nos organismes membres participants ont contribué leur expertise pour chaque chapitre en collaboration avec les patients partenaires et leur savoir expérientiel de la vie avec la maladie, ainsi que celle des chercheurs et cliniciens spécialistes de la maladie et des avancées scientifiques et médicales pertinentes. Ainsi, nous offrons une perspective importante et ciblée pour chacun des types de cancer.

Ce rapport final contient donc des recommandations pour réduire l'incidence, la mortalité et la morbidité des cancers spécifiques, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer et sera soumis au gouvernement pour considération et application dans l'implémentation du plan d'action en oncologie.

Nos membres participants



LUNG
CANCER
CANADA

AWARENESS. SUPPORT. EDUCATION.



CANCER
PULMONAIRE
CANADA

SENSIBILISER. SOUTENIR. ÉDUIQUER.



Cancer
du rein
CANADA



Kidney
Cancer
CANADA



Fondation
cancer du sein
du Québec



Craig's Cause
Pancreatic Cancer Society



PROcure
CANCER - PROSTATE



MYÉLOME
CANADA



CANCER
COLORECTAL
CANADA



COLORECTAL
CANCER
CANADA



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales



BLADDER
CANCER
CANADA



CANCER
DE LA VESSIE
CANADA



CANCER DE
L'OVAIRE
CANADA



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA



hpv
global action
vph
action globale



save your skin
FOUNDATION

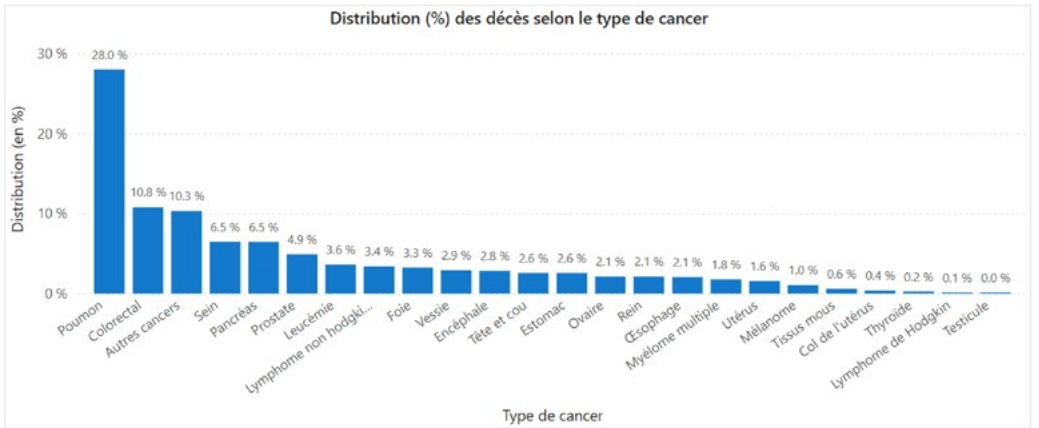
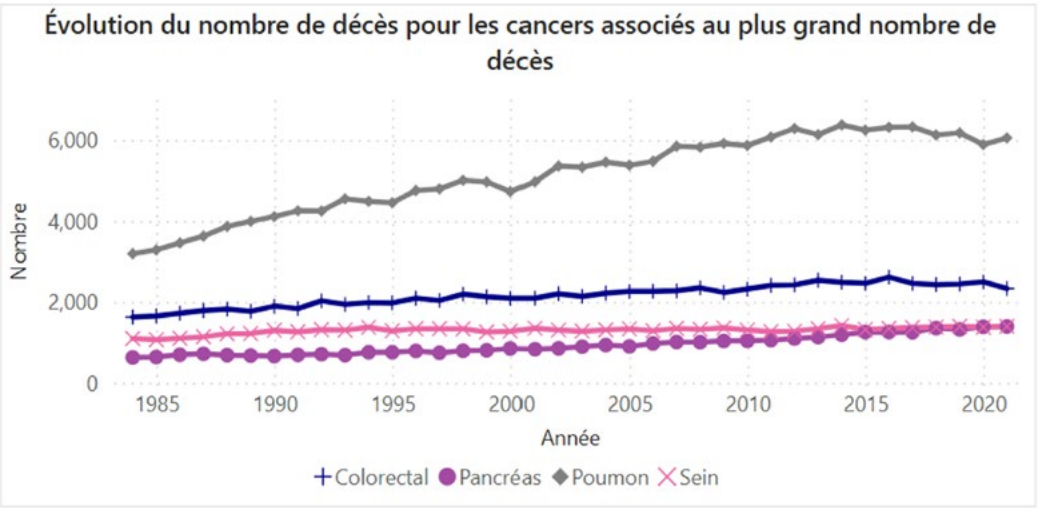
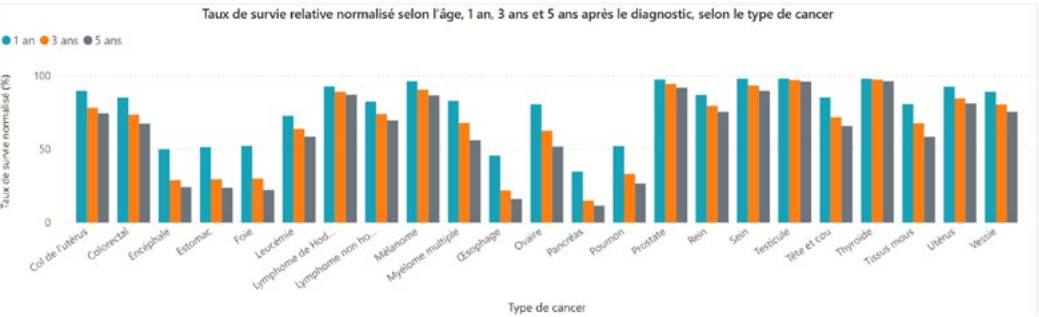
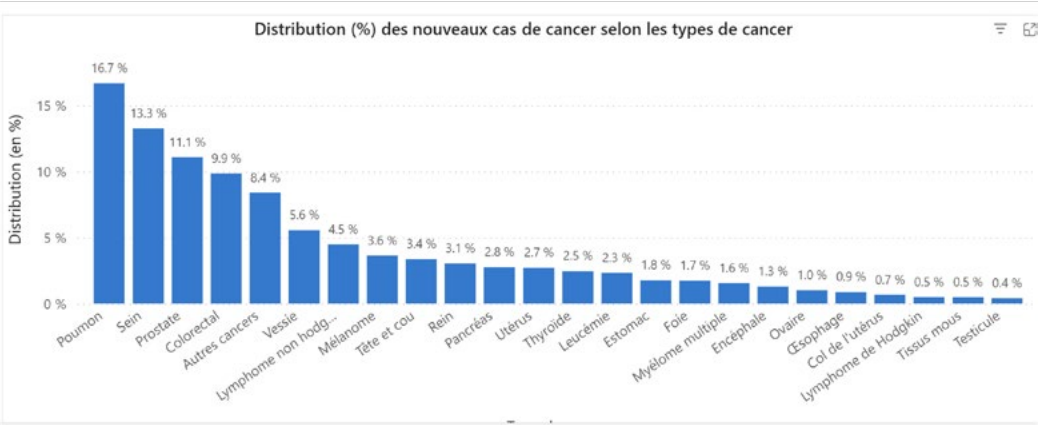


LA FONDATION
sauve ta peau

Statistiques du cancer au Québec

DONNÉES 2021

Type de cancer	Nouveaux cas par année	Décès par année
Poumon	10264	6051
Sein	8154	1399
Prostate	6813	1057
Colorectal	6064	2331
Vessie	3420	627
Lymphome Non Hodgkinien	2759	729
Leucémie	1435	782
Lymphome de Hodgkin	306	28
Mélanome (peau)	2237	223
Rein	1881	463
Pancreas	1703	1396
Myélome Multiple	954	383
Encéphale (cerveau)	791	610
Ovaire	623	463
Col de l'utérus	406	81
Tête et cou	2067	553
Utérus	1666	338
Thyroïde	1514	51
Estomac	1089	552
Foie	1070	703
Oesophage	537	444
Tissous mous (sarcome)	299	127
Testicule	257	7
Autres cancers	5162	2229
TOTAL	61471	21627



Cancer du poumon

Recommandations par



LUNG
CANCER
CANADA

AWARENESS. SUPPORT. EDUCATION.

CANCER
PULMONAIRE
CANADA

SENSIBILISER. SOUTENIR. ÉDIFIER.

Recommandations formulées en collaboration avec:
Dr. Kevin Jao, oncologue médical, Hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal,
coprésident du comité consultatif médical de Cancer pulmonaire
Canada et Eva Dobozy, personne vivant avec un cancer du poumon

Introduction

Le cancer du poumon est une maladie qui transcende les frontières, touchant aussi bien les fumeurs que les non-fumeurs, ainsi que les personnes de tous âges, sexes et origines. Bien que le tabagisme demeure la principale cause, toute personne ayant des poumons peut développer un cancer du poumon. **Il s'agit du cancer le plus fréquemment diagnostiqué au Canada et de la principale cause de décès liés au cancer.**

Le cancer du poumon survient lorsque des cellules du tissu pulmonaire se développent de manière incontrôlée, formant des tumeurs qui perturbent la capacité des poumons à fournir de l'oxygène à la circulation sanguine. À un stade avancé, il se propage souvent à d'autres parties du corps (métastases), ce qui complique le traitement. En raison de l'absence de récepteurs de la douleur dans les poumons, les symptômes n'apparaissent généralement qu'après l'évolution de la maladie. Ces symptômes varient en fonction du type, de la taille et de la localisation de la tumeur.

Le cancer du poumon est divisé en deux types principaux:

- 01. Le cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC):** Il s'agit du type le plus courant, représentant 80 à 85 % des cas, avec des sous-types tels que l'adénocarcinome, le carcinome épidermoïde, le carcinome à grandes cellules et les tumeurs neuroendocrines à grandes cellules. Certains cas de CBNPC sont caractérisés par des mutations génétiques spécifiques, telles que EGFR, ALK-Positif ou ROS1-Positif.
- 02. Le cancer du poumon à petites cellules (CPPC):** Ce type de cancer moins fréquent représente environ 15 % des cas. Il s'agit d'un cancer agressif qui se propage rapidement dans tout le corps.

Outre ces types primaires, d'autres cancers rares peuvent affecter les poumons, tels que le mésothéliome, les tumeurs de Pancoast et les tumeurs carcinoïdes.



Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Le cancer du poumon demeure un problème de santé publique pressant au Québec, affectant profondément les individus, les familles et le système de santé. En 2023, on estime que 11 474 Québécois recevront un diagnostic de cancer du poumon, dont 5 427 hommes et 6 047 femmes, ce qui en fait la principale cause de décès liés au cancer dans la province.

Le Québec a l'un des taux de tabagisme les plus élevés au Canada, avec environ 17 % des adultes qui déclarent fumer régulièrement. Bien que le tabagisme demeure le principal facteur de risque du cancer du poumon, la maladie ne fait pas de discrimination ; elle touche à la fois les fumeurs et les non-fumeurs de tous les groupes démographiques. Cependant, la stigmatisation qui entoure le cancer du poumon donne souvent aux patients et à leur famille un sentiment de marginalisation, d'autant plus que le cancer du poumon est souvent associé au tabagisme. Cette stigmatisation peut décourager les personnes de chercher de l'aide ou de parler ouvertement de leur diagnostic, ce qui ajoute une couche de détresse psychologique aux défis physiques de la maladie.

La tendance du cancer du poumon à rester asymptomatique dans ses premiers stades contribue à retarder les diagnostics, près de 70 % des cas n'étant identifiés qu'une fois la maladie avancée. À ce stade, le traitement devient plus compliqué et les taux de survie diminuent. La maladie perturbe la capacité des poumons à oxygéner l'organisme, ce qui entraîne des symptômes débilitants et des difficultés importantes dans la vie quotidienne.

L'impact du cancer du poumon au Québec souligne le besoin urgent de stratégies de santé publique globales. Celles-ci devraient comprendre des campagnes de prévention vigoureuses, ciblant en particulier le sevrage tabagique; l'éducation et la sensibilisation du public et des soins primaires; la détection précoce grâce à des programmes de dépistage; l'accès à des traitements novateurs; et des systèmes de soutien solides pour les patients et les soignants. Il est essentiel de répondre à ces besoins pour réduire la prévalence du cancer du poumon, vaincre la stigmatisation et améliorer les résultats pour les personnes touchées.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Principaux acteurs

01. Autorités gouvernementales et de santé publique

Le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec (MSSS) et l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) dirigent les efforts en matière de santé publique, de traitement du cancer et de politique.

02. Fournisseurs de soins de santé

- Les oncologues, les pneumologues, les médecins de famille, les infirmières et les équipes de soins palliatifs jouent un rôle central dans le diagnostic, le traitement et les soins aux patients.
- Les radiologues et les pathologistes jouent un rôle clé dans le diagnostic et la détermination du stade de la maladie.

03. Organisations non gouvernementales (ONG) et groupes de pression

Cancer du poumon Canada (y compris son comité consultatif médical), la Société canadienne du cancer et les groupes de pression locaux s'efforcent de sensibiliser le public, d'apporter un soutien aux patients et de promouvoir un changement de politique.

Au Québec, l'Association pulmonaire du Québec est aussi très présente auprès des décideurs politiques et offre des services et information aux personnes atteintes de cancer du poumon.

Populations prioritaires

01. Fumeurs et anciens fumeurs

Les fumeurs restent le groupe le plus exposé au cancer du poumon, mais les anciens fumeurs courent toujours un risque important, en particulier ceux qui ont des antécédents de tabagisme important.

02. Les non-fumeurs

L'incidence du cancer du poumon chez les non-fumeurs est en augmentation et est souvent liée à des facteurs environnementaux (par exemple le radon), au tabagisme passif ou à des mutations génétiques.

03. Populations autochtones

Les communautés autochtones présentent des disparités en matière d'accès aux soins de santé et de résultats pour le cancer du poumon, avec des taux de tabagisme plus élevés dans certains groupes.

04. Les femmes

Un nombre croissant de femmes, en particulier de non-fumeuses, se voient diagnostiquer un cancer du poumon, ce qui souligne la nécessité d'une prévention et d'une sensibilisation ciblées.

05. Groupes à faibles revenus et vulnérables

Les barrières socio-économiques affectent l'accès au dépistage, au diagnostic précoce et au traitement, ce qui fait de ce groupe une priorité d'intervention.

Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Bien que le Québec offre des services essentiels en matière de soins du cancer, des lacunes importantes subsistent en ce qui concerne le soutien psychologique précoce, la navigation dans le système et les soins post-traitement. Il est essentiel de combler ces lacunes pour améliorer la qualité de vie et les chances de survie des patients atteints de cancer du poumon et de leur famille dans toute la province.

Soutiens existants

01. Soutien des ONG

Des organisations, telles que Cancer du poumon Canada, l'Association Pulmonaire du Québec et la Société canadienne du cancer fournissent des informations cruciales, des conseils et des initiatives de renforcement de la communauté, contribuant ainsi à réduire la stigmatisation et à soutenir les patients et les soignants.

02. Soins palliatifs et soins de fin de vie

Les services de soins palliatifs du Québec, y compris les options à domicile, offrent une gestion des symptômes et un soutien psychologique aux patients et à leurs familles, assurant ainsi le confort en fin de vie.

Soutiens nécessaires

01. Soutien psychosocial et psychologique

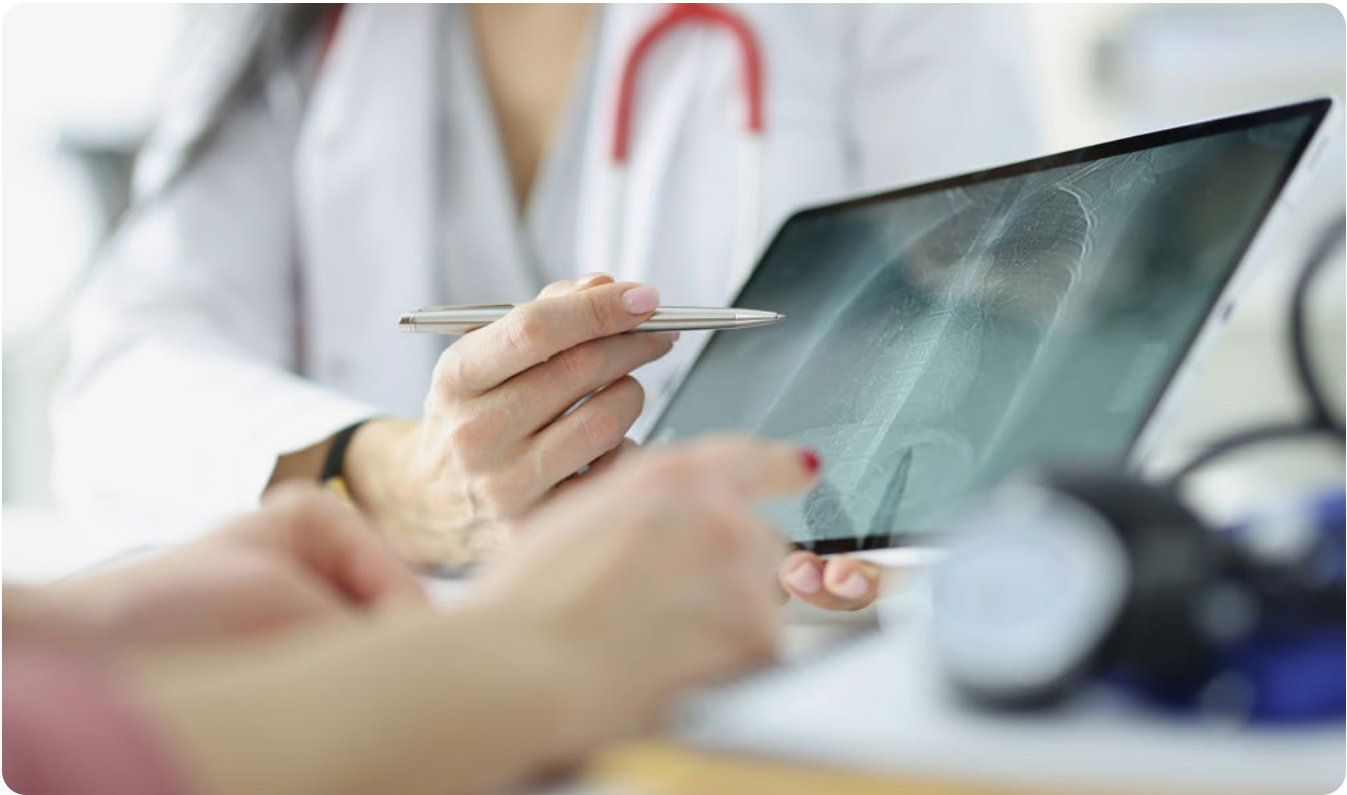
- Le cancer du poumon fait peser un lourd fardeau émotionnel sur les patients et leurs familles, mais il y a une pénurie de services psychologiques adaptés à ceux qui en ont besoin.
- Il est essentiel de développer les ressources en matière de santé mentale, notamment les conseils, les groupes de soutien par les pairs et les services de répit pour les soignants.
- Les services sensibles à la culture doivent être disponibles dans plusieurs langues, en particulier dans des provinces comme le Québec, où la réalité linguistique présente des défis uniques pour les patients qui ne parlent que l'anglais ou le français.

02. Clarté des attentes et de la communication en matière de traitement

- Les patients atteints de cancer du poumon manquent souvent d'informations claires sur leur diagnostic, les options thérapeutiques et ce à quoi ils doivent s'attendre pendant et après le traitement.
- Il est essentiel d'améliorer la communication entre les prestataires de soins de santé et les patients, afin que tous les patients reçoivent des informations accessibles, faciles à comprendre et tenant compte de leurs besoins linguistiques et culturels.

03. Naviguer dans le système de santé

- Les patients et leurs familles ont souvent du mal à s'y retrouver dans le système complexe des soins de santé.
- Des navigateurs dédiés aux patients sont nécessaires pour les guider dans les voies de traitement, coordonner les soins et garantir un accès rapide à des services, tels que les tests de biomarqueurs, les essais cliniques et les programmes de soins de soutien.



- Les navigateurs de patients peuvent également apporter des éclaircissements sur les droits des patients et les mettre en contact avec les ressources communautaires.

04. Aide financière

- Malgré les programmes d'aide financière existants, les coûts du traitement du cancer du poumon, du transport et de la vie quotidienne restent une charge importante pour de nombreux patients et familles.
- Pour réduire cette pression, il est nécessaire d'étendre les programmes d'aide financière afin de couvrir les services de soins à domicile, les subventions de voyage et d'autres besoins essentiels.

05. Soins post-traitement et de survie

- De nombreux patients atteints d'un cancer du poumon sont confrontés à des difficultés à long terme après le traitement, notamment à des ajustements physiques, émotionnels et sociaux.
- Les soins de survie doivent se concentrer sur l'autonomisation des patients afin qu'ils puissent reprendre leur vie normale en mettant l'accent sur leurs capacités plutôt que sur leurs limitations.

- Un plan de soins complet doit inclure un suivi médical, une rééducation physique et des ressources pour gérer les problèmes de santé actuels.

- Les programmes qui favorisent le retour au travail, l'activité physique et l'engagement social peuvent aider les survivants à reconstruire leur vie avec confiance.
- Les patients ont besoin d'une information et d'une éducation claires et exploitables pour s'orienter efficacement dans la vie après le traitement et retrouver leur indépendance.

06. Soutien en dehors des soins hospitaliers

- L'accès aux services de soins à domicile et à l'aide aux activités quotidiennes reste limité, en particulier dans les zones rurales et mal desservies.
- L'extension des services de soins à domicile, la réduction des temps d'attente pour les tests de biomarqueurs et la lutte contre les disparités régionales sont essentielles pour améliorer les soins aux patients et l'équité.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l'incidence, diminuer la mortalité du cancer du poumon et mieux supporter les patients

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Objectif 1: Sensibiliser, réduire la stigmatisation et améliorer l'éducation aux soins primaires

Justification : La stigmatisation et les idées fausses qui entourent la maladie, en particulier le jugement lié à ses causes, constituent un obstacle fondamental à la réalisation d'un changement significatif dans les soins du cancer du poumon. Cette stigmatisation empêche souvent de considérer le cancer du poumon avec la même urgence et la même empathie que d'autres cancers, ce qui retarde le soutien, l'intervention et la définition des priorités. Nous devons changer la conversation et la façon de penser: peu importe la cause du cancer, le cancer du poumon est un cancer comme les autres. Chaque patient mérite la même compassion, le même accès aux soins et la même chance d'obtenir de meilleurs résultats.

L'éducation du public est essentielle pour démanteler ces perceptions néfastes, combattre la stigmatisation et souligner que le cancer du poumon peut toucher n'importe qui, fumeur ou non-fumeur. Une meilleure compréhension des facteurs de risque, des symptômes et de l'importance d'une détection précoce encourage non seulement une intervention plus rapide, mais favorise également un environnement plus favorable pour les personnes touchées. En outre, il est essentiel d'améliorer la formation des prestataires de soins primaires pour que le cancer du poumon soit pris en compte plus tôt dans le processus de diagnostic. Trop souvent, le cancer du poumon n'est pas considéré comme un diagnostic potentiel, ce qui entraîne des retards qui se traduisent par des découvertes à un stade plus avancé, lorsque les options de traitement sont plus limitées. La formation des professionnels des soins primaires sur les facteurs de risque, les symptômes et les lignes directrices en matière de dépistage est essentielle pour réduire les retards de diagnostic et améliorer les résultats pour les patients.

Indicateurs à court terme (1-2 ans)

- 01. Lancer des campagnes de sensibilisation à l'échelle de la province pour informer sur le cancer du poumon, réduire la stigmatisation et mettre en évidence les signes d'alerte précoce et les facteurs de risque.
- 02. Établir des partenariats avec des organisations communautaires afin de promouvoir la compréhension des symptômes du cancer du poumon et d'encourager les consultations médicales en temps opportun.
- 03. Élaborer et distribuer des modules de formation pour les prestataires de soins primaires, axés sur la détection précoce du cancer du poumon, y compris la reconnaissance des symptômes et les voies d'orientation appropriées.
- 04. Suivre l'évolution de la sensibilisation du public et des connaissances des prestataires de soins primaires au moyen d'enquêtes et d'outils de retour d'information.
- 05. Inclure la réduction de la stigmatisation et l'éducation au dépistage précoce dans au moins 50 % des initiatives liées au cancer du poumon.
- 06. Évaluer chaque année la portée et l'efficacité des campagnes et des formations.

Indicateurs à moyen terme (3-5 ans)

- 01. Obtenir une amélioration mesurable de 20 % de la perception du cancer du poumon par le public, telle qu'elle ressort des enquêtes.
- 02. Intégrer la réduction de la stigmatisation et la formation au dépistage précoce dans la formation continue des prestataires de soins de santé, en particulier les médecins de famille et les infirmières praticiennes.
- 03. Réduire de 15 % le délai moyen entre l'apparition des symptômes et le diagnostic, tel que rapporté par les patients.
- 04. Augmenter de 30 % la participation aux événements de sensibilisation au cancer du poumon.
- 05. Collaborer avec les médias pour soutenir les efforts de sensibilisation à long terme, y compris les articles soulignant l'importance de la détection précoce.
- 06. Mettre en œuvre des programmes scolaires pour sensibiliser les jeunes à la santé pulmonaire, à la stigmatisation et à l'importance d'une reconnaissance précoce des symptômes.

Indicateurs à long terme (6-10 ans)

- 01. Faire de l'absence de stigmatisation de la santé pulmonaire une norme sociétale, comme en témoignent les enquêtes et les groupes de discussion.
- 02. Intégrer la sensibilisation au cancer du poumon dans les campagnes de santé de routine au Québec, avec des messages adaptés aux réalités linguistiques et culturelles de la province.
- 03. Augmenter de 50 % le taux de participation au dépistage du cancer du poumon dans les groupes à haut risque.
- 04. Réduire de 25 % le délai de diagnostic en veillant à ce que les prestataires de soins primaires accordent la priorité au cancer du poumon plus tôt dans les diagnostics différentiels.
- 05. Éliminer la stigmatisation et le diagnostic tardif en tant qu'obstacles déclarés à la recherche ou à la réception de soins.
- 06. Évaluer les initiatives de sensibilisation et d'éducation en matière de soins primaires en tant que facteurs permettant de diagnostiquer le cancer du poumon à un stade plus précoce et d'améliorer les taux de survie.

Objectif 2: Assurer un accès équitable à la détection précoce

Justification : un diagnostic précoce par le biais du dépistage est essentiel pour améliorer les résultats et les taux de survie du cancer du poumon. Le dépistage doit devenir une pratique courante, intégrée aux soins de santé de routine pour les personnes à haut risque, à l’instar des mammographies pour le cancer du sein ou des coloscopies pour le cancer colorectal. Élargir

l’accès au dépistage et surmonter les obstacles – tels que le coût, la sensibilisation et la stigmatisation – permettra de détecter la maladie à des stades plus précoces et plus faciles à traiter. En mettant en place et en élargissant les programmes de dépistage dans tout le Québec, en particulier parmi les populations à haut risque, la province peut réduire de manière significative le nombre de cas diagnostiqués à des stades plus avancés et plus difficiles à traiter.

Objectif 3: Améliorer l’accès aux tests de biomarqueurs et aux traitements personnalisés

Justification : Les tests de biomarqueurs sont essentiels pour un traitement personnalisé du cancer du poumon. En éliminant les obstacles à un accès rapide et en

normalisant les processus de test, le Québec peut s’assurer que davantage de patients reçoivent les traitements les plus efficaces, améliorant ainsi les taux de survie.

Indicateurs à court terme (1-2 ans)

- 01. Lancer officiellement le programme de dépistage du cancer du poumon au Québec.
- 02. Combler les lacunes en matière de sensibilisation au programme de dépistage en menant des actions de sensibilisation ciblées dans les régions mal desservies.
- 03. Recueillir des données de base sur la participation au dépistage du cancer du poumon par région.
- 04. Améliorer les taux d’orientation vers le dépistage grâce à l’éducation des prestataires de soins de santé.
- 05. Élaborer des documents d’information à l’intention des patients sur les avantages du dépistage.

Indicateurs à moyen terme (3-5 ans)

- 01. Mesurer l’impact de la prévalence du radon et de la population sur le cancer du poumon, et inclure ces risques dans le programme de dépistage.
- 02. Étendre les programmes de dépistage existants à un plus grand nombre de personnes à risque (à part les fumeurs), incluant les populations vulnérables et les personnes habitant dans les régions avec des taux d’incidence plus élevée du cancer du poumon.
- 03. Augmenter de 25 % les taux de participation au dépistage dans toutes les populations à haut risque.
- 04. Étendre les programmes de dépistage mobiles aux zones rurales et mal desservies.
- 05. Veiller à ce que 90 % des participants au dépistage reçoivent les résultats dans un délai de 14 jours.
- 06. S’attaquer aux disparités régionales en ajoutant au moins cinq nouveaux sites de dépistage.
- 07. Introduire des initiatives visant à encourager le suivi des anomalies de dépistage.

Indicateurs à long terme (6-10 ans)

- 01. Assurer l’accès universel au dépistage du cancer du poumon pour tous les Québécois admissibles.
- 02. Normaliser les temps d’attente pour les résultats du dépistage et les suivis dans toute la province.
- 03. Augmenter de 50 % le nombre de diagnostics de cancer du poumon à un stade précoce.
- 04. Réduire les taux de mortalité par cancer du poumon d’au moins 20 % grâce à l’amélioration de la détection précoce.
- 05. Évaluer et adapter en permanence les programmes de dépistage afin de maintenir des taux de participation élevés.

Indicateurs à court terme (1-2 ans)

- 01. Normaliser les temps d’attente pour les tests de biomarqueurs à moins de 14 jours.
- 02. Établir des lignes directrices provinciales claires pour les tests moléculaires.
- 03. Combler les lacunes en matière de ressources dans les laboratoires de pathologie afin de répondre à la demande de tests de biomarqueurs.
- 04. Améliorer la formation des prestataires de soins de santé sur les tests de biomarqueurs et leur importance.
- 05. Suivre les disparités régionales dans l’accès aux tests de biomarqueurs et s’attaquer aux domaines prioritaires.

Indicateurs à moyen terme (3-5 ans)

- 01. Veiller à ce qu’au moins 90 % des patients éligibles atteints d’un cancer du poumon bénéficient d’un test de biomarqueurs.
- 02. Accroître les ressources des centres d’examen afin d’éliminer les inégalités régionales.
- 03. Intégrer les tests de biomarqueurs comme une étape standard dans tous les plans de traitement du cancer du poumon.
- 04. Élaborer un système provincial de rapports sur les temps d’attente et les résultats des tests.
- 05. Favoriser la collaboration entre les laboratoires et les hôpitaux afin de rationaliser les processus de test.

Indicateurs à long terme (6-10 ans)

- 01. Assurer l’accès universel aux tests de biomarqueurs dans des délais d’attente acceptables.
- 02. Améliorer l’accès aux thérapies ciblées pour les patients identifiés grâce aux tests.
- 03. Améliorer les taux de survie à 5 ans grâce à une utilisation accrue de la médecine personnalisée.
- 04. Réduire les délais d’orientation des patients vers les traitements appropriés après les tests.
- 05. Innover et améliorer en permanence les méthodes de test des biomarqueurs afin de rester en phase avec les progrès réalisés.

Objectif 4: étendre le soutien au-delà des hôpitaux

Justification: les conséquences émotionnelles et financières du cancer du poumon peuvent être aussi graves que les défis physiques de la maladie. Le développement des services de soutien permet aux patients et à leur famille d’avoir accès aux ressources nécessaires pour surmonter les difficultés émotionnelles, pratiques

et financières liées au diagnostic, au traitement et à la survie. Des réseaux de soutien complets permettent non seulement d’améliorer la qualité de vie et les soins, mais aussi d’atténuer le stress, en veillant à ce que les obstacles financiers ou émotionnels n’aient pas d’incidence sur l’observance du traitement ou le bien-être général. Ces soutiens sont essentiels à chaque étape de l’évolution du cancer du poumon, car ils favorisent la résilience et de meilleurs résultats pour les patients comme pour les soignants.

Objectif 5: Faire progresser la recherche et l’accès aux essais cliniques

Justification: Les essais cliniques sont essentiels pour faire progresser les traitements du cancer du poumon et améliorer les résultats pour l’ensemble de la communauté du cancer du poumon. L’augmentation de la participation des patients garantit l’accès à des thérapies de pointe tout en accélérant le développement de traitements innovants. Au Québec, il est essentiel de s’attaquer aux barrières linguistiques, en veillant à ce que les accords de confidentialité et les protocoles

soient rapidement traduits en français afin d’éviter les retards pour les patients. Il convient de mettre davantage l’accent sur le rôle essentiel des essais cliniques dans la mise à disposition de thérapies anticancéreuses nouvelles et importantes. Il s’agit notamment de sensibiliser davantage le public et les prestataires de soins de santé, de rationaliser les processus d’inscription et d’améliorer le soutien logistique aux patients. En donnant la priorité à ces actions, le Québec peut élargir l’accès à des thérapies transformatrices et se positionner en tant que leader dans la recherche et l’innovation sur le cancer du poumon.

Indicateurs à court terme (1-2 ans)

- 01. Lancer des programmes de soutien communautaire pour les patients et leurs familles.
- 02. Développer et distribuer des outils de navigation conviviaux pour les patients dans le système de santé.
- 03. Former les prestataires de soins de santé à offrir un soutien holistique au-delà des soins cliniques.
- 04. Établir des partenariats avec des organisations à but non lucratif afin de fournir un soutien financier et psychosocial.
- 05. Recueillir des données sur les besoins non cliniques des patients afin d’orienter l’allocation des ressources.

Indicateurs à moyen terme (3-5 ans)

- 01. Établir des services de navigation pour les patients à l’échelle de la province en tant qu’offre standard.
- 02. Augmenter de 30 % le financement des initiatives communautaires de soutien aux personnes atteintes d’un cancer du poumon.
- 03. Réduire de 20 % les charges financières déclarées par les patients en améliorant les programmes d’aide.
- 04. Développer les services de santé mentale pour les patients atteints de cancer du poumon et les soignants.
- 05. Créer un répertoire de ressources complet accessible à tous les Québécois.

Indicateurs à long terme (6-10 ans)

- 01. Garantir un accès équitable aux services de soutien dans les zones urbaines et rurales.
- 02. Intégrer l’avis des patients et des familles dans l’élaboration des programmes.
- 03. Réduire de 30 % le taux d’épuisement des soignants grâce à des initiatives ciblées.
- 04. Créer un modèle durable de financement continu des aides communautaires.
- 05. Évaluer l’impact à long terme des programmes de soutien sur les résultats et la qualité de vie des patients.

Indicateurs à court terme (1-2 ans)

- 01. Augmenter de 10 % la sensibilisation des patients aux essais cliniques et leur participation à ces essais.
- 02. Rationaliser les processus de démarrage des essais pour réduire les délais.
- 03. Remédier aux inefficacités réglementaires dans les processus d’approbation des essais.
- 04. Lancer des campagnes d’éducation pour souligner l’importance des essais cliniques.
- 05. Suivre les obstacles à l’accès aux essais et hiérarchiser les domaines à améliorer.

Indicateurs à moyen terme (3-5 ans)

- 01. Augmenter de 30 % le nombre d’essais cliniques sur le cancer du poumon disponibles au Québec.
- 02. Améliorer de 25 % le taux de participation des patients aux essais cliniques.
- 03. Réduire de 50 % les retards administratifs dans la mise en place des procès.
- 04. Développer des collaborations avec des réseaux de recherche internationaux.
- 05. Améliorer l’accès équitable aux essais dans toutes les régions, en particulier dans les zones mal desservies.

Indicateurs à long terme (6-10 ans)

- 01. Positionner le Québec comme un leader mondial dans la recherche sur le cancer du poumon.
- 02. Sensibiliser tous les patients éligibles aux possibilités d’essais cliniques.
- 03. Intégrer la participation aux essais cliniques en tant qu’élément clé des parcours de soins standard.
- 04. Veiller à ce que les traitements innovants parviennent plus rapidement aux patients grâce à des processus d’essai optimisés.
- 05. Faire du Québec une plaque tournante de la recherche et de l’innovation en matière de cancer du poumon.

Conclusion — Notre vision pour le futur

La vision du Québec : Un avenir sans stigmatisation du cancer du poumon

Au cours de la prochaine décennie, le Québec mènera la lutte contre le cancer du poumon en se faisant le champion du dépistage précoce, de l'équité des soins et des traitements de pointe. En luttant contre la stigmatisation, en promouvant la sensibilisation et en comblant les lacunes critiques dans les soins, nous pouvons transformer les résultats pour les patients, les familles et les communautés à travers la province.

Une culture de la conscience et de la compassion

Des campagnes publiques permettront d'éliminer les préjugés et de favoriser l'ouverture d'esprit à l'égard du cancer du poumon, en insistant sur le fait que toute personne ayant des poumons peut être atteinte d'un cancer du poumon. Une plus grande sensibilisation permettra aux personnes touchées de bénéficier de la même compassion que les personnes touchées par d'autres cancers. Des programmes de dépistage complets réduiront le nombre de diagnostics tardifs, tandis que la formation des prestataires de soins primaires accélérera la détection et l'intervention précoces.

Des soins équitables et opportuns

Chaque patient, quel que soit son lieu de résidence ou ses antécédents, aura accès à des diagnostics avancés, y compris à des tests de biomarqueurs, dans des délais d'attente normaux. Des voies de traitement personnalisées basées sur les besoins des patients garantiront de meilleurs résultats et des soins équitables dans l'ensemble du Québec.

Un soutien complet au-delà des hôpitaux

Les patients et les soignants seront soutenus par des réseaux de ressources psychosociales, financières et pratiques, répondant aux défis émotionnels et logistiques du cancer du poumon. Les programmes communautaires étendront les soins au-delà des hôpitaux, permettant aux patients de se concentrer sur ce qu'ils peuvent faire.

Favoriser la recherche et l'innovation

Le Québec investira dans la recherche, favorisant les progrès dans les thérapies, les technologies de dépistage et les essais cliniques. La rationalisation des processus réglementaires et la participation accrue des patients permettront à la province de se positionner en tant que chef de file de l'innovation mondiale en matière de cancer du poumon.

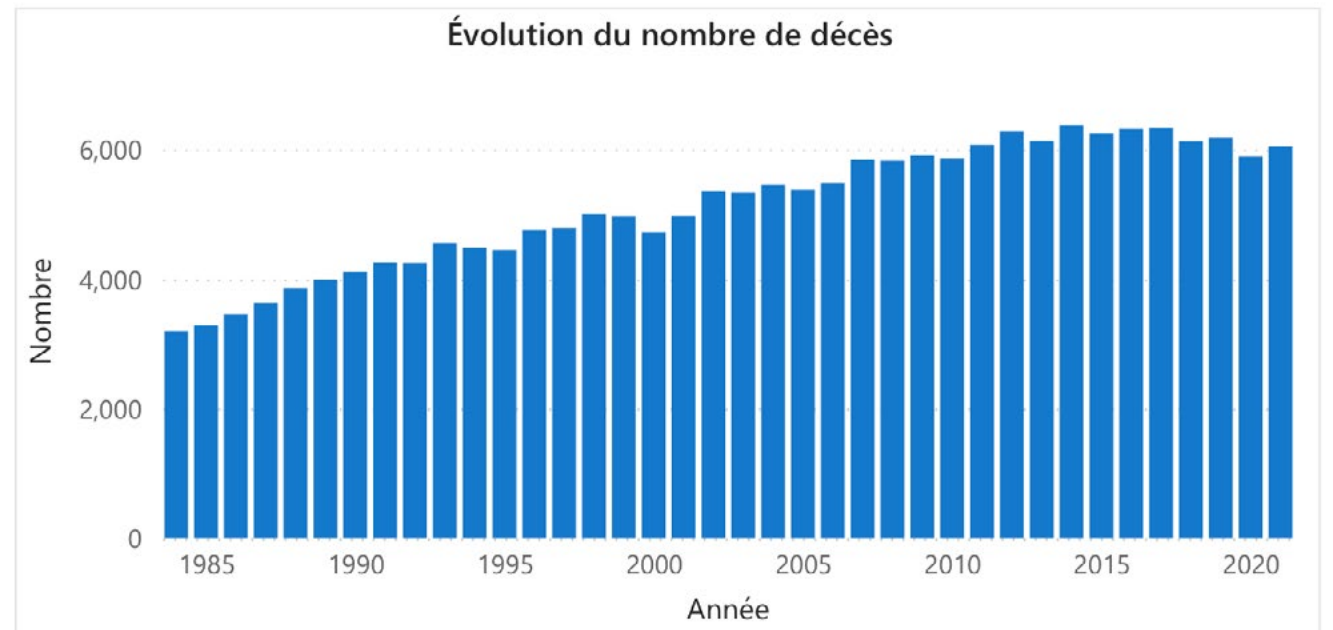
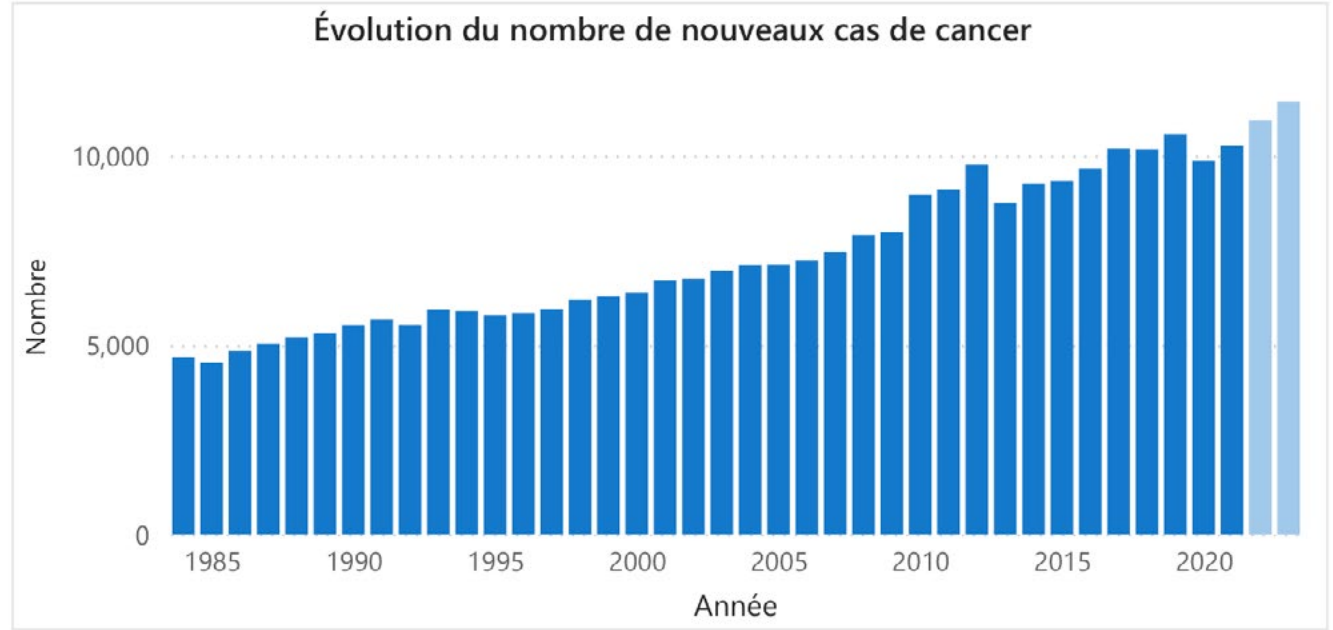
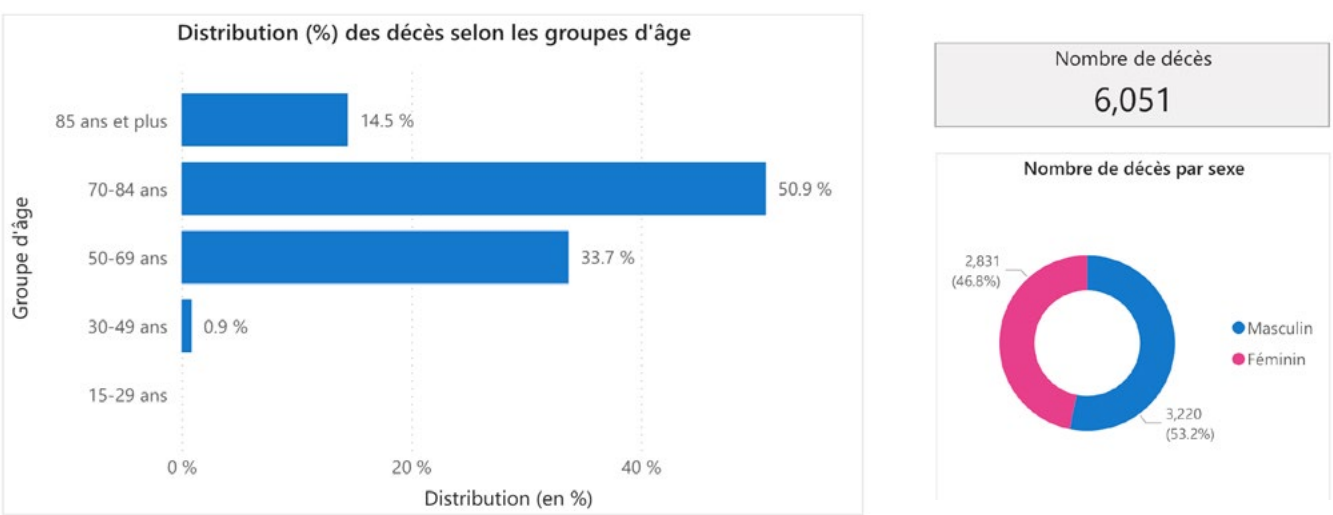
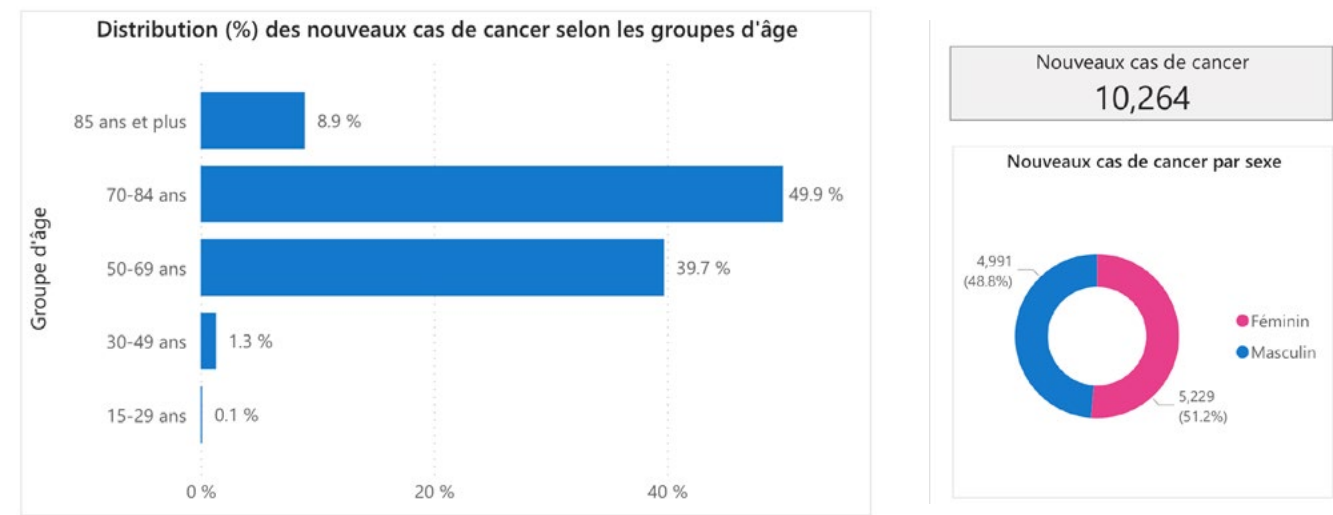
Réductions mesurables du fardeau du cancer du poumon

Des efforts soutenus en matière de prévention, de détection précoce et de soins équitables entraîneront des réductions mesurables de l'incidence du cancer du poumon et de la mortalité. Le Québec deviendra un modèle de soins pour le cancer du poumon, inspirant des changements dans tout le Canada et au-delà.

Fondé sur l'équité, l'innovation et la compassion, l'engagement du Québec créera un avenir où le cancer du poumon ne sera plus une sentence de mort, mais un défi qui peut être surmonté. Ensemble, nous bâtirons une province où chaque personne touchée par le cancer du poumon aura accès aux soins, au soutien et à l'espoir qu'elle mérite.



Statistiques pour le cancer du poumon au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancer du sein

Recommandations par



Ces recommandations reflètent les retours de plus d'une centaine de patientes, suite au Forum: Santé des seins 2024.

Introduction

Il existe plusieurs types/sous-types de cancer du sein, voici les principaux et les principales abréviations :

ER+/- : positif/négatif aux œstrogènes

PR+/- : positif/négatif à la progestérone

HR+/- : positif/négatif aux hormones (ER ou PR)

HER2+/- : positif/négatif à la surexpression de HER2

HER2 low : nouveau statut récent, avec très légère surexpression de HER2. Ce type de cancer du sein était considéré, il y a très peu de temps encore, comme HER2 négatif.

TNBC : triple négatif, 3 fois négatifs aux marqueurs classiques (ci-dessus), à savoir œstrogène (ER), progestérone (PR) et HER2.

Carcinome Canalaire : tumeur située dans les canaux galactophores

Carcinome lobulaire : tumeur située dans les globules

In situ : tumeur localisée (stade 0)

Ki-67 : marqueur qui permet d'évaluer la vitesse de croissance des cellules tumorales

Cancer du sein de type basal : type de cancer du sein qui est semblable au TNBC, mais qui présente des protéines modifiées qui sont différentes du triple négatif. Le plus souvent c'est un cancer du sein canalaire infiltrant.

BRCA 1/2 : gènes dont les mutations vont jouer un rôle dans le développement du cancer du sein notamment, la réparation de l'ADN et le contrôle de la division cellulaire ne se faisant plus adéquatement, augmentant ainsi le risque de cancer du sein.

ATM / CHEK2 / PALB2 : Autres gènes pour lesquels les mutations vont avoir un impact important sur l'augmentation du risque de développer un cancer du sein

BI-RADS A/B/C/D : catégorie indiquant la densité de la poitrine. Densité mammaire faible pour les catégories A et B, élevée pour les catégories C et D. Cela indique la composition du sein. Un sein majoritairement graisseux est peu dense alors qu'un sein majoritairement glanduleux est très dense. Cela va avoir une incidence sur l'imagerie et la capacité à détecter une tumeur à la mammographie ainsi que sur le risque de développer un cancer du sein (dense = augmentation du risque).

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Une femme sur huit sera touchée par le cancer du sein au cours de sa vie, une femme sur trente-six en décèdera. Au Québec, on parle de plus de 8 000 nouveaux cas en 2021.

Le cancer du sein représente le 1er cas de cancer chez la femme et la 2e cause de mortalité par cancer (après le cancer du poumon). Celui-ci se retrouve majoritairement chez la femme, mais 1% des cancers du sein touche les hommes.

Il existe un programme de dépistage organisé depuis 1998 (PQDCS), avec peu de changement dans les critères depuis sa création. Chaque femme au Québec entre 50 et 74 reçoit aux 2 ans une lettre d’invitation à passer une mammographie (la lettre faisant office de prescription médicale). Au Québec le taux de participation est autour de 63% (cible gouvernementale de 70%). Il n’y a aucune prise en considération du risque dans cette politique de dépistage au Québec.

L’accès à la mammographie est variable au Québec. En fonction de votre situation géographique, les temps d’attente sont plus ou moins longs (ce qui a été largement impacté par la COVID).

On parle de délais pouvant aller de 1 semaine à plus de 35 semaines dans certaines régions. La COVID a d’ailleurs eu un impact direct sur le PQDCS puisqu’il a été interrompu pendant plusieurs semaines avant de pouvoir reprendre progressivement dans les différentes régions.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Parties prenantes

- MSSS:
 - Programme Québécois de cancérologie (PQC)
 - Programme Québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)
 - INSPQ
 - INESSS
 - CIUSSS-CISSS
 - CRID-CDD-CCSR
- Organismes communautaires/défense intérêt:
 - Fondation cancer du sein du Québec
 - Société canadienne du cancer
 - Fondation québécoise du cancer
 - Regroupement des organismes communautaires en oncologie (ROCO)
 - Coalition Priorité Cancer au Québec
 - Action cancer du sein Québec
 - Audace au féminin
 - Groupe McPeak-Sirois

Populations prioritaires

- Personnes à risque. Besoin d’évaluer le risque afin d’identifier ces personnes-là. Aujourd’hui, seul, l’âge et/ou l’historique familial et/ou la densité mammaire sont pris en considération dans la notion de risque et aucun programme de dépistage n’est dédié à cette population.
- En lien avec cela, besoin d’évaluation du risque dans certaines communautés (communauté noire, communautés autochtones, communauté LGBTQ+)
- Les personnes avec des cancers de mauvais pronostic comme le stade 4 et le cancer du sein triple négatif ont besoin du focus de la recherche.
- L’après-cancer du sein, et tout l’accompagnement sur les étapes qui suivent les traitements actifs sont un gros écart à combler (gestion des effets secondaires à plus ou moins long terme, crainte de la récurrence, adoption/maintien de saines habitudes de vie, retour au travail...).
- L’accompagnement des proches est aussi un enjeu majeur et est assez peu adressé.

Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Existants:

- Nombreux services de soutien à l'échelle de la province
- Nombreux événements d'éducation et de sensibilisation
- Beaucoup de ressources existantes en cancer du sein pour les patientes
- Ressources de soutien par les paires

Pour plus de ressources, veuillez consulter le site <https://rubanrose.org/>

Manquants:

- Manque de clarté sur les ressources
- Manque d'une orientation précise, adaptée et au bon moment vers les ressources
- Manque de ressources dédiées aux proches
- Accès au suivi psychologique très limité au Québec
- Accès aux services de sexologie très limité au Québec
- Accès aux tests génétiques très limité au Québec
- Manque d'utilisation des PROMs et manque d'harmonisation quand c'est fait.



Objectifs à viser au Québec pour améliorer l'incidence, diminuer la mortalité du cancer du sein et mieux supporter les patientes

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Prévention:

- Favoriser la prévention avec de l'éducation sur les facteurs de risque, notamment les facteurs de risque modifiable sur lesquels il est possible d'avoir un impact: consommation d'alcool et tabac, alimentation saine et équilibrée, activité physique et sédentarité.
- Continuer l'investigation sur les nouveaux/futurs facteurs de risque, comme l'exposition par exemple (perturbateur endocrinien, particules fines, polluants...)

Court: Campagne éducative de grande ampleur sur la notion de risque

Moyen: Inscription de nouveaux facteurs de risque avérés de cancer du sein

Long: Bannissement des substances cancérogènes dans les produits en libre accès

Dépistage:

- Viser, au même titre que les traitements aujourd'hui sont des traitements ciblés et l'utilisation d'une médecine de précision, un dépistage ciblé, basé sur la notion de risque individuel avec des approches de dépistage adaptées
- Continuer à étudier les innovations en technologies de dépistage, notamment avec l'intelligence artificielle, afin de trouver une/des solutions alternatives au «gold standard» actuel, qui est la mammographie (biopsie liquide, analyse odeur, jumeaux virtuels...)

Court: PQDCS basé sur le risque individuel

Moyen: Projet pilote sur une nouvelle technologie de dépistage

Long: Nouveau «gold standard» en dépistage

Conclusion — Notre vision pour le futur

Il y aura de plus en plus de cancer du sein, de tous les âges, de tous les stades. Il y aura donc de plus en plus de survivant.e.s de cancer du sein, de tous les âges et de tous les stades. Il faudra donc prendre en considération les besoins spécifiques de ces personnes durant tout le parcours de soin et sur le long terme (effets secondaires post-traitement, retour au travail, espérance de vie beaucoup plus longue pour les stades 4...).

Notre vision :

- Un dépistage ciblé (sur le risque) tout comme les thérapies sont ciblées aujourd’hui.
- Une nouvelle technologie de dépistage du cancer du sein.
- Un meilleur accès à la génétique en prévention.
- Un accès plus rapide aux traitements novateurs.
- Une bonification des traitements pour les cancers du sein de mauvais diagnostic.
- Une augmentation de l’éligibilité à l’assurance emploi pendant la maladie.
- Une augmentation et adaptation de l’offre de service sur la période de l’après-cancer (y compris pour les proches).
- Une harmonisation unique du référencement vers les ressources existantes: la bonne ressource, au bon moment, à la bonne personne.

Accès aux soins :

- Diminuer les délais d’accès à l’imagerie de dépistage
- Améliorer l’accès au test génétique/moléculaire
- Diminuer le temps d’accès aux nouvelles thérapies
- Obtenir des données socio-démographo-économiques

Court : Mise en place d’un recueil de données socio-démographo-économiques systématique pour améliorer les inégalités d’accès aux soins.

Moyen : Mise en place du processus de validation des médicaments comme en Europe (accès en parallèle des discussions)

Traitements :

- Continuer la recherche sur des thérapies de plus en plus ciblées avec le moins d’effet secondaire pour les patients.
- Harmoniser et développer le recours au PROMs. Ne pas multiplier les projets utilisant des technologies et/ou outils différents permettant, en fin de compte, les mêmes fonctionnalités.

Court : Mise en place d’un registre de vie réelle harmonisé et unique

Moyen : Prise en considération des PROMS dans l’évaluation des nouvelles thérapies

Soutien :

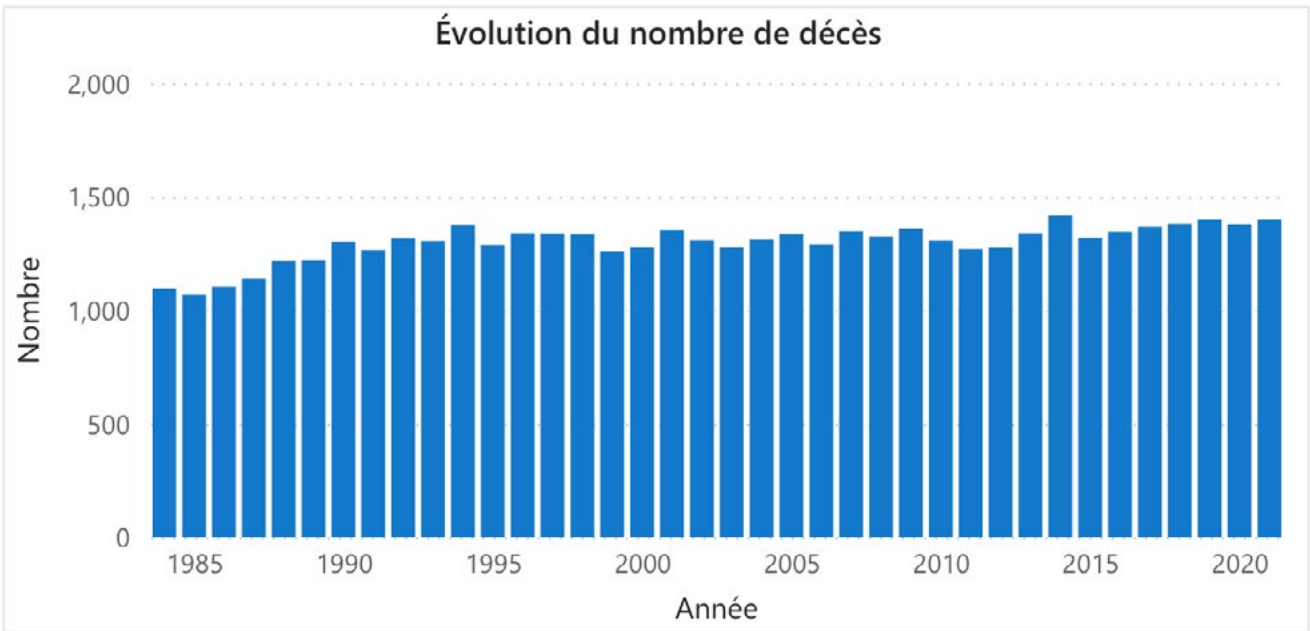
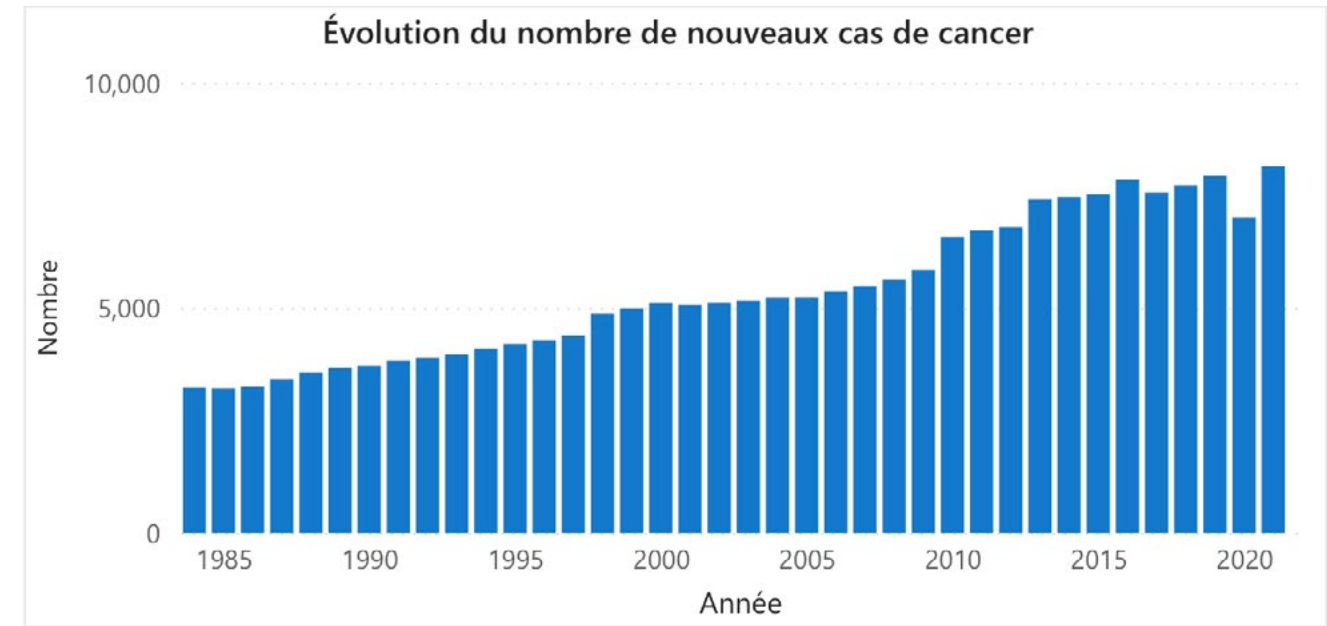
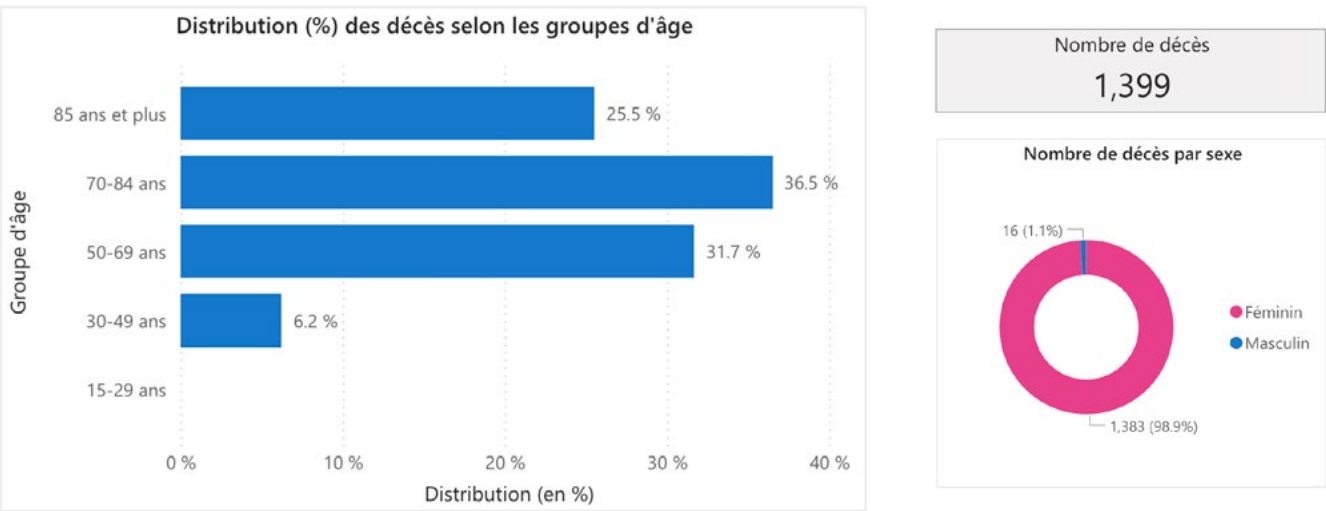
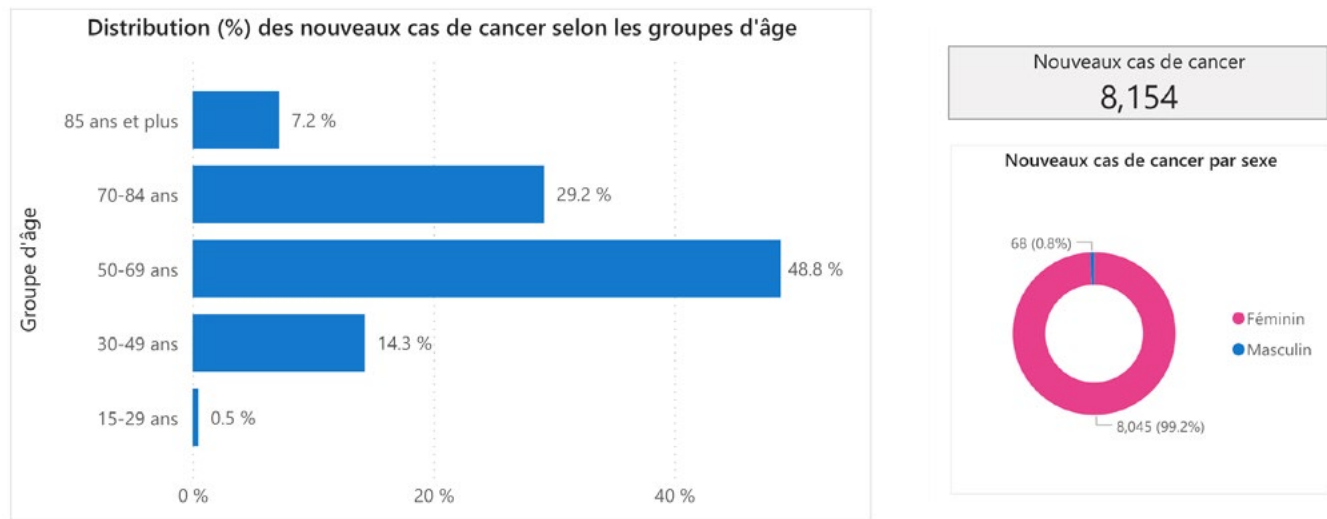
- Développer l’offre de service sur l’après-cancer (y compris pour les proches)
- Améliorer et harmoniser le référencement vers les ressources existantes: de la meilleure des manières, vers la bonne ressource et au bon moment.
- Augmenter la durée d’accessibilité à l’assurance emploi

Court : Passer à 52 semaines d’assurance emploi pour le cancer en général

Moyen : Mise en place harmonisée d’un processus de référencement vers les ressources existantes



Statistiques pour le cancer du sein au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancer de la prostate

Recommandations par



Ces recommandations ont été formulées suite à des analyses des questions et inquiétudes de la ligne d'assistance médicale de Procure.

Introduction

PROCURE est un organisme de bienfaisance dédié à la lutte contre le cancer de la prostate. Depuis 2003, nous sensibilisons le public et soutenons les hommes touchés par cette maladie, ainsi que leurs familles, en offrant des ressources d'information, d'éducation, et du soutien.

Avec une ligne d'assistance médicale sans frais 7 jours sur 7 avec des professionnels de la santé spécialisés en uro-oncologie, nous sommes en mesure de répondre rapidement aux inquiétudes et questions des patients.

Reconnus par l'Association des urologues du Canada ([AUC](#)) et l'Association des urologues du Québec ([AUQ](#)) (autorités en matière de cancer de la prostate), tout ce que nous produisons est approuvé par un comité de validation formé de médecins spécialistes.

PROCURE s'implique aussi activement pour faire avancer la recherche, la compréhension et le traitement du cancer de la prostate. Nous sommes un joueur clé car:

- Nous assurons un dialogue continu avec les professionnels de la santé et tissons des liens avec différents collaborateurs de haut niveau dans le domaine de la recherche scientifique;
- Nous mettons à la disposition des chercheurs des échantillons et données de la Biobanque PROCURE, reconnue mondialement pour sa collection d'échantillons biologiques de grande qualité, ainsi que pour ses données précieuses sur les hommes atteints du cancer de la prostate.

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Réalité

Prévalence et incidence – Le cancer de la prostate est le cancer masculin le plus fréquent. Au Québec, comme dans le reste du Canada, il représente 20% de tous les nouveaux cas de cancer chez les hommes. Selon les statistiques, près d’un homme sur sept sera diagnostiqué au cours de sa vie, ce qui en fait une préoccupation majeure en matière de santé publique.

Au Québec

- 18 hommes reçoivent un diagnostic de cancer tous les jours
- Environ 7 089 nouveaux cas de cancer de la prostate annuellement
- 3^e cause de décès par cancer chez les hommes

Les principaux facteurs de risque

- L’âge (50 ans et +)
- Les antécédents familiaux
- L’origine ethnique, les hommes noirs étant plus à risque

Types de cancers de la prostate – Le cancer de la prostate peut évoluer de manière lente ou agressive, avec des impacts variés sur la santé des patients. Les traitements disponibles incluent la surveillance active, la chirurgie, la radiothérapie et l’hormonothérapie, mais chaque option présente ses propres effets secondaires et défis.

Il ne présente généralement pas de symptômes à ses débuts, ce qui le rend difficile à détecter. Toutefois, il est tout à fait guérissable s’il est diagnostiqué à temps, tant qu’il est encore localisé à la prostate et qu’un traitement est initié rapidement. Cela souligne l’importance du dépistage chez les hommes à partir de 50 ans.

Impact sur la population québécoise

01. SANTÉ MENTALE ET ÉMOTIONNELLE :

Un diagnostic de cancer de la prostate peut engendrer des effets psychologiques significatifs, tant pour les patients que pour leurs proches. L’anxiété, la dépression, le stress en lien avec l’inconnu, les effets secondaires indésirables.... tous sont des réactions courantes, et le soutien d’experts complémentaires est essentiel pour accompagner les patients dans sa trajectoire de soins.

02. CHARGE ÉCONOMIQUE :

Le cancer de la prostate entraîne des coûts significatifs pour le système de santé, tant en termes de traitements que de soins de suivi. De plus, les patients peuvent faire face à des pertes de revenus en raison de l’incapacité de travailler pendant les traitements ou la récupération. Plus on diagnostique tôt, moins grandes seront les conséquences économiques.

03. SENSIBILISATION ET ÉDUCATION :

Des initiatives comme celles de PROCURE jouent un rôle crucial en fournissant des informations crédibles entre les traitements ou rendez-vous. Cela permet aux patients de bien s’informer, de prendre des décisions éclairées et de jouer un rôle actif dans la prise en charge de leur santé.

04. RÉSEAU DE SOUTIEN :

Les ressources communautaires jouent un rôle essentiel pour aider les hommes à faire face aux défis associés à cette maladie. Pour PROCURE cela se traduit par des programmes de sensibilisation, un service d’assistance médicale et des discussions ouvertes sur la santé masculine.

Comme son incidence touche principalement les hommes de 50 ans et + et que notre population est vieillissante, nous pouvons nous attendre à une augmentation des diagnostics au fil des ans. Cette tendance soulève des préoccupations en ce qui concerne la qualité de vie des patients durant et après le traitement.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Parties prenantes / Stakeholder du Québec

- CUA – Canadian Urological Association
- AUQ – Québec Urological Association
- Collège des médecins
- FMOQ – Fédération des Médecins Omnipraticiens du Québec
- FMSQ – Fédération des Médecins spécialistes du Québec
- AMSMNQ – Association des spécialistes en médecine nucléaire
- OIIQ – Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec
- AQIO – Association des infirmières en oncologie
- AQPP – Association Québécoise des Pharmaciens Propriétaires
- APQ – Association des pharmaciens du Québec
- Autres ordres professionnels tels :
 - Sexologues
 - Psychologues
 - Physiothérapeutes
 - Kinésiologues
- Organismes communautaires
- Gouvernement du Québec
 - MSSS – CISSS, CIUSSS
 - INESSS
 - Revenu Québec

Populations prioritaires

- Hommes de 50 ans et plus :
 - Un test APS couplé à un examen rectal peut détecter des anomalies avant l’apparition des symptômes.
- Hommes noirs ou ayant des antécédents familiaux :
 - Un dépistage dès 45 ans est recommandé en raison d’un risque accru.
- Hommes porteurs d’une mutation génétique comme le BRCA :
 - Une stratégie de dépistage est conseillée vers la fin de la trentaine.
- Les proches aidants : partenaire, famille.
- Des ressources sont nécessaires pour accompagner et répondre aux questions des partenaires \ familles

Sondage PROCURE – En mai 2022, une enquête en ligne réalisée à la demande de PROCURE avec la firme Léger a révélé que 50 % des 263 patients traités pour le cancer de la prostate identifient la gestion des effets secondaires – avec la dysfonction érectile et l’incontinence en tête de liste – l’incertitude, et le maintien d’une attitude positive comme principaux défis.



Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Supports existants pour les patients atteints du cancer de la prostate et leurs proches

LIGNES DE SOUTIEN

Il existe quelques organismes comme PROCURE, qui offrent du soutien où les patients et leurs proches peuvent poser des questions, obtenir des informations sur la maladie et recevoir du soutien. Ces services sont souvent accessibles gratuitement.

RESSOURCES ÉDUICATIONS EN LIGNE

Des sites web et plateformes numériques proposent des informations sur de nombreux sujets en lien avec le cancer de la prostate, les options de traitement, les effets secondaires et la récupération. Les vidéos éducatives, guides et fiches pratiques permettent aux patients de mieux comprendre leur maladie et de jouer un rôle actif dans leur traitement.

GROUPES DE SOUTIEN POUR LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES

Des groupes de soutien, en présentiel ou en ligne, existent pour permettre aux patients et à leurs proches de partager leurs expériences, leurs préoccupations et leurs conseils. Ces groupes favorisent l'entraide et permettent de trouver du réconfort auprès de personnes vivant des situations similaires. (Les régions plus éloignées n'ont parfois pas accès en personne à ces groupes.)

OUTILS NUMÉRIQUES DE GESTION DE LA SANTÉ

Le carnet santé numérique permet aux patients de suivre leur parcours de soins, de noter leurs rendez-vous et traitements, et de centraliser les informations médicales pour faciliter leur suivi. Cet outil améliore la communication entre le patient et les professionnels de la santé lorsqu'il est utilisé.

Supports manquants ou insuffisants

ACCÈS ÉLARGI AUX PROFESSIONNELLS COMPLÉMENTAIRES

Bien que des services existent, c'est souvent difficile d'y avoir accès au public. Au privé, la couverture financière est souvent insuffisante, particulièrement en ce qui concerne les soins avec psychologues, sexologues et physiothérapeutes. Ces services ne sont pas toujours remboursés par la RAMQ, limitant l'accès pour les patients et leurs proches qui en ont besoin tout au long de leur parcours.

COORDINATION DES SOINS ENTRE PROFESSIONNELLS DE LA SANTÉ

La coordination entre les différents niveaux de soins (médecin de famille, urologue, oncologue et autres experts) peut être déficiente, entraînant des ruptures dans la prise en charge. Un système où toutes les informations médicales suivent automatiquement le patient à chaque étape de son traitement serait bénéfique, réduisant ainsi la charge administrative sur les patients. L'utilisation systématique du carnet santé numérique pourrait entre autres aider à suivre le dossier et centraliser les informations médicales pour faciliter le suivi. Plusieurs patients confirment que cet outil améliore la communication entre le patient et les professionnels de la santé lorsqu'il est utilisé.

SOUTIEN FINANCIER POUR LES TRAITEMENTS DE DYSFONCTION ÉRECTILE À LA SUITE D'UN CANCER DE LA PROSTATE

Les patients peuvent faire face à des coûts importants liés aux traitements de la dysfonction érectile comme les pompes péniennes, les injections intraveineuses et les médicaments oraux qui ne sont pas couverts par les assurances. L'inclusion de ces traitements dans les couvertures de base permettrait de soulager le fardeau financier.

ACCÈS AUX INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

Malgré les avancées dans le traitement du cancer de la prostate, l'accès à certaines thérapies innovantes, telles que les traitements ciblés ou radiopharmaceutiques, est encore difficile et très inégal à travers la province. Donner et uniformiser l'accès à ces traitements est une nécessité pour garantir que tous les patients puissent bénéficier des meilleures options.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l'incidence, diminuer la mortalité du cancer de la prostate et mieux supporter les patients

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Objectifs à viser : Court terme 1-2 ans

01. PRATIQUE DE DÉPISTAGE

- S'assurer que les pratiques de dépistage sont les mêmes pour le Collège des médecins et les recommandations de l'Association des urologues du Canada.
- Sensibiliser les hommes de 50 ans et plus, ainsi que ceux présentant des facteurs de risque ou porteurs de mutations génétiques, de discuter du dépistage avec leur médecin.

02. ACCÈS AUX TRAITEMENTS EFFICACES, PERTINENTS ET INNOVANTS

- Accélérer l'approbation des nouveaux traitements: Faciliter l'accès aux thérapies innovantes, comme les médicaments radiopharmaceutiques, les traitements ciblés et la médecine de précision.
- Uniformiser l'accès aux dernières innovations thérapeutiques pour le cancer de la prostate, telles que la médecine de précision, les traitements ciblés, la médecine nucléaire et les médicaments radiopharmaceutiques.

03. UTILISATION DES OUTILS DISPONIBLES

Sensibiliser le personnel médical à l'utilisation proactive du carnet santé du patient. En encourageant cet usage, les patients peuvent suivre plus facilement leur dossier médical.

04. PARTICIPATION ACTIVE DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER

Augmenter la participation des hommes atteints de cancer de la prostate aux forums publics et aux consultations sur les politiques de santé.

Objectifs à viser : Moyen terme 3-5 ans

01. PRESTATION DE SOINS ET DE SERVICES DE SOUTIEN TOUT AU LONG DE LA TRAJECTOIRE

- À la suite d'un cancer de la prostate, intégrer les traitements de la dysfonction érectile dans la couverture de base et assurer le remboursement des pompes, traitements oraux et injections.
- Faciliter l'accès aux professionnels complémentaires et assurer des sessions couvertes par la RAMQ (sexologues, psychologues, physiothérapeutes spécialisés, kinésiothérapeutes).
- Assurer une meilleure coordination entre les différents niveaux de soins (médecin de famille, urologue, oncologue) pour éviter les ruptures dans la prise en charge.
- Utilisation du carnet de santé du patient pour une meilleure gestion des informations pour ce dernier.

02. ACCÈS AUX DONNÉES PATIENTS ET MISE À JOUR DES STATISTIQUES

- Il devrait être obligatoire, pour tous les professionnels de la santé, d'enregistrer les informations patientes dans un dossier électronique auquel le patient peut y avoir accès..
- Garder à jour les indicateurs de performance spécifiques pour le cancer de la prostate, tels que le taux de survie, le temps de diagnostic, et la qualité de vie des patients après traitement.

Conclusion — Notre vision pour le futur

En conclusion, les objectifs qu'on propose définissent des actions concrètes à court et moyen terme tout en ouvrant la voie à une vision ambitieuse pour l'avenir de la prise en charge du cancer de la prostate. En harmonisant les pratiques de dépistage et en facilitant l'accès aux données du patient et aux traitements innovants, nous voulons faire du Québec un modèle en matière de soins du cancer.

L'un de nos objectifs principaux est d'assurer que chaque homme, peu importe ses antécédents ou sa situation géographique, puisse accéder aux meilleures technologies et aux soins les plus adaptés selon sa situation. Une composante clé de cette vision est d'assurer que le dossier médical complet du patient soit accessible (peu importe son lieu de traitement) tout au long de son parcours de soins, et ce, automatiquement. Ce suivi continu des données médicales permettra une meilleure coordination des soins, réduisant les erreurs et les retards dans les traitements.

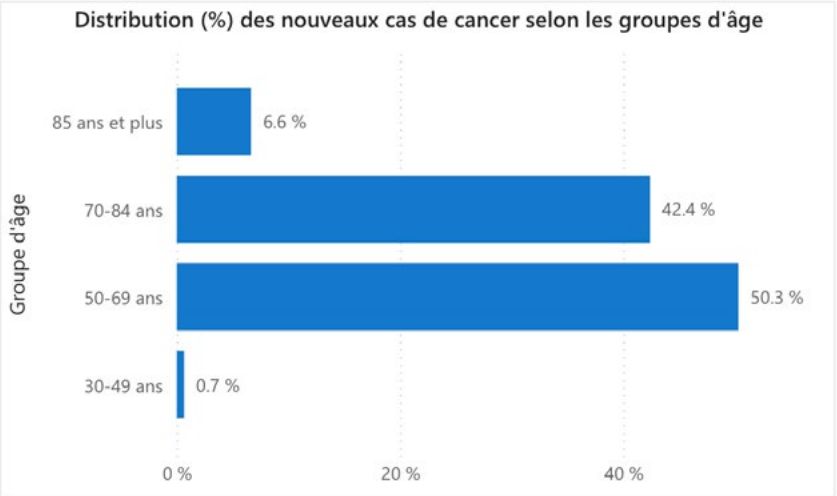
Nous envisageons également un futur où les hommes et leurs familles participent activement aux décisions concernant leur santé, soutenus par des ressources éducatives de qualité et une prise en charge sans rupture.

Cette vision pour l'avenir doit également inclure une attention particulière à l'incorporation de professionnels complémentaires qui peuvent accompagner psychologique et physique des patients.

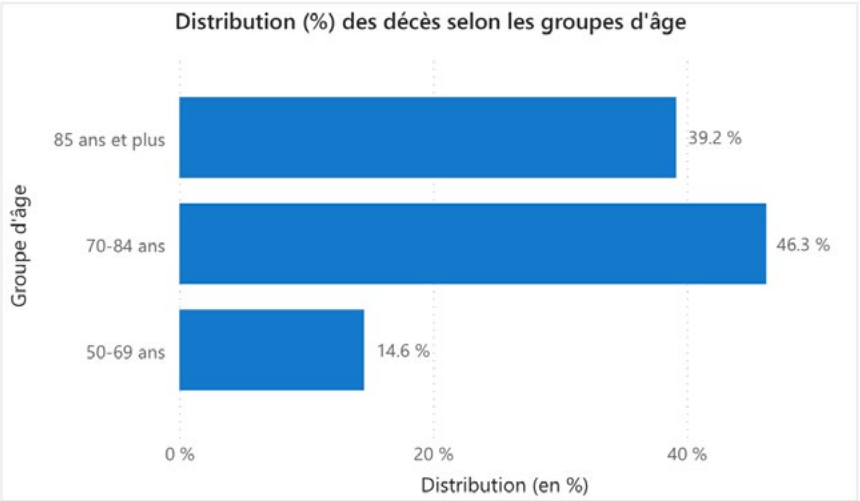
Selon nous, en poursuivant ces efforts, nous construisons un système de santé plus équitable, innovant et centré sur le bien-être des hommes québécois touchés par le cancer de la prostate.



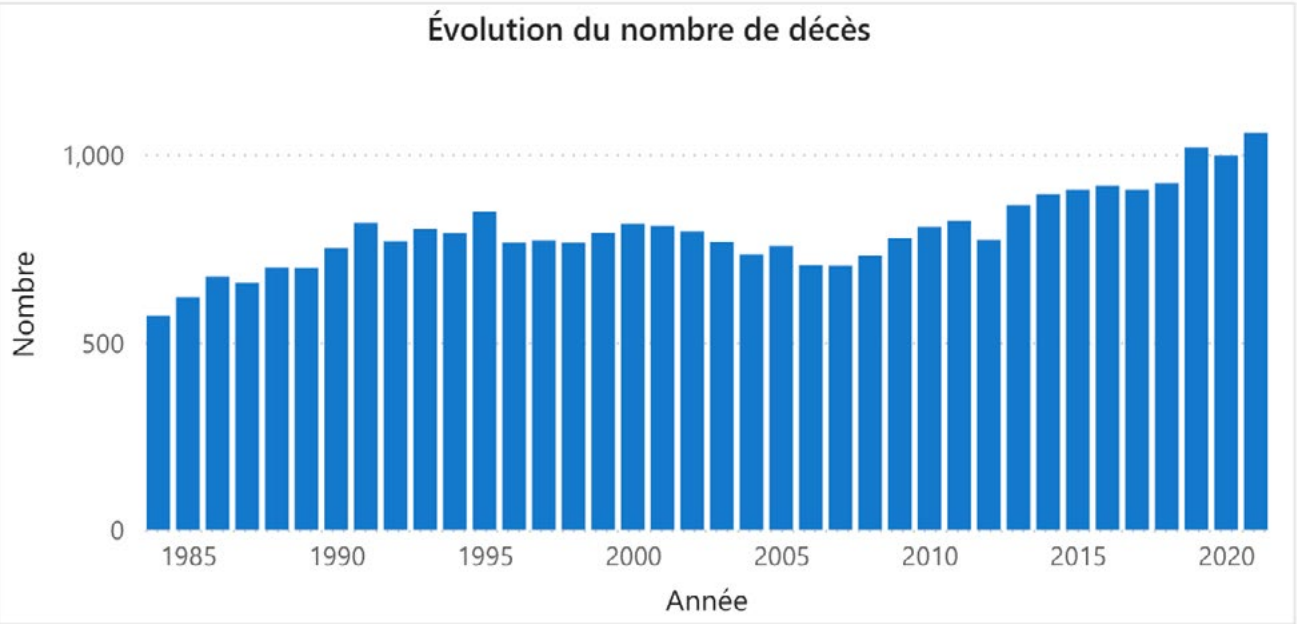
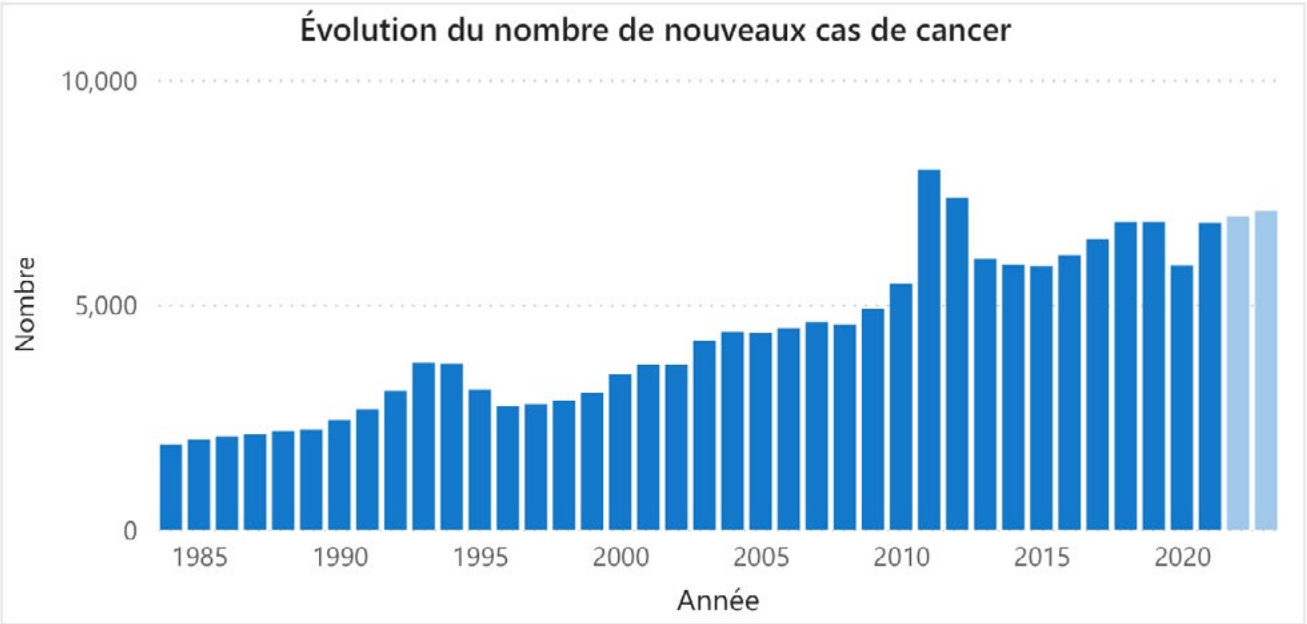
Statistiques pour le cancer de la prostate au Québec



Nouveaux cas de cancer
6,813



Nombre de décès
1,057



Source: Registre québécois du cancer

Cancer colorectal

Recommandations par



Ces recommandations reflètent les informations et contributions de divers patients recueillies lors des multiples tables rondes organisées par Cancer Colorectal Canada.

Introduction

Le cancer colorectal englobe deux types de cancers: le cancer du côlon (gros intestin) et le cancer du rectum (le dernier segment du gros intestin). Ces deux types de cancers partagent plusieurs caractéristiques et sont collectivement nommés 'cancer colorectal'.

En général, le cancer colorectal se propage plutôt lentement et peut demeurer dans le côlon ou le rectum pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. La plupart des cas de cancer colorectal évoluent à partir de polypes (des excroissances qui ressemblent à des champignons). Certains polypes sont plats, ce qui les rend plus difficiles à détecter. Bien que la plupart des polypes soient bénins, certains peuvent devenir cancéreux lorsqu'ils évoluent. Les polypes peuvent mettre 8 à 10 ans pour se transformer en cancer.

Au fil du temps, le polype bénin peut croître, traverser certaines ou la totalité des couches de tissus qui forment le côlon et le rectum et devenir malins, envahissant les tissus et structures à proximité. Après un certain temps, les cellules tumorales malignes peuvent atteindre le sang et le système lymphatique se propageant à d'autres parties de l'organisme provoquant le développement du cancer dans ces organes. On dit d'un cancer qui se propage à un organe éloigné qu'il a métastasé; le foie et les poumons sont des sites communs de métastases. Le cancer colorectal métastatique est parfois connu sous le nom de cancer colorectal avancé ou de cancer colorectal de stade IV.

Un test de dépistage est utilisé pour vérifier la présence d'un cancer colorectal dans la population asymptomatique. Il s'agit d'individus qui ne présentent aucun signe ou symptôme de la maladie. Le dépistage du cancer colorectal chez les personnes asymptomatiques et l'ablation d'un ou de plusieurs polype(s) bénin(s) peuvent prévenir le cancer colorectal ou, dans le cas d'un polype qui s'est déjà transformé en cancer, le guérir s'il est détecté à temps dans 90 % des cas. Les cancers à un stade précoce ne présentent pas toujours de symptômes, ce qui souligne l'importance de participer à un programme de dépistage régulier du cancer colorectal. Lorsqu'une personne présente des signes ou des symptômes, elle est envoyée pour un test diagnostique afin de déterminer la source du problème plutôt que d'être dépistée.

Les abréviations associées au cancer colorectal:

CCR: cancer colorectal

CCRPP « EAOCRC »: cancer colorectal à présentation précoce (*early age onset*)

CCRM: cancer colorectal métastatique

E/MSI H: Instabilité microsatellitaire élevée

dMMR: déficience du système de réparation

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Le cancer colorectal est le deuxième cancer le plus fréquemment diagnostiqué et au deuxième rang des cancers les plus mortels au Québec. Nous estimons que 7 300 individus se verront diagnostiqués d'un cancer colorectal en 2024, une augmentation de 2023, et 2 600 en décèderont. Le cancer colorectal affecte autant les hommes que les femmes et, selon les statistiques émises par la Société canadienne du cancer, nous projetons qu'en 2024 :

- 4 100 Québécois se verront diagnostiqués et 1 450 en décèderont.
- 3 200 Québécoises se verront diagnostiquées et 1 150 en décèderont.

Approximativement 8 % des nouveaux cas de cancer colorectal seront diagnostiqués parmi les individus de moins de 50 ans, un segment de la population qui fait face à l'augmentation la plus rapide de nouveaux diagnostics. Cependant 78 % surviendront de la population cible âgée de 50 à 74 ans pour qui la participation au dépistage est recommandée.

Il est à noter qu'aux États-Unis, l'âge du dépistage précoce a été abaissé à 45 ans, car le sous-groupe de patients qui connaît la croissance la plus rapide est celui des patients atteints d'un cancer du rectum âgés de 28 à 39 ans. En fait, selon un rapport publié en 2024 par l'American Cancer Society, le cancer colorectal est passé de la quatrième cause de décès par cancer chez les hommes et les femmes de moins de 50 ans, il y a vingt ans, à la première chez les hommes et à la deuxième chez les femmes.

Le premier test de dépistage pour ceux qui sont à risque moyen – *les individus âgés de 50 à 74 ans n'ayant aucune parenté de premier degré ayant eu un diagnostic de cancer colorectal* – le test de recherche de sang occulte dans les selles (RSOSi), est un test simple et non invasif effectuer à la maison, également connu sous le nom du test « FIT ».

Après avoir fait quelques progrès avant la pandémie, le Québec enregistre un recul et n'a pas réussi à atteindre

sa cible de 60 % de dépistage du cancer colorectal chez les personnes âgées de 50 à 74 ans. **En effet, le Québec affiche un taux de dépistage du cancer colorectal de moins de 40 % et est la seule province dans laquelle un programme organisé de dépistage pour le cancer colorectal n'a pas été entièrement mis en œuvre.** Couramment, le dépistage est opportuniste, proposé par les professionnels de la santé. Les individus ne disposant pas d'un médecin de famille peuvent être peu informés quant au test de dépistage, bien que depuis 2024 l'accès au RSOSi ait été rendu plus accessible par le biais de points d'accès dans les centres de vaccination Covid -19, même en l'absence d'un médecin de famille. Bien que ce soit un pas dans la bonne direction, il existe néanmoins des contraintes à ce processus.

De plus, l'accessibilité du test varie selon les régions, et cela pour des raisons multiples. La sensibilisation, l'éducation et l'accès au test RSOSi peuvent injustement porter préjudice aux populations sous-desservies, telles que les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Lorsqu'une personne reçoit un résultat positif au test RSOSi, elle doit subir une coloscopie pour un examen plus approfondi dans un délai de 8 semaines. Toutefois, la liste d'attente pour une coloscopie demeure longue et, à l'heure actuelle, il n'est pas possible de garantir à tous les individus une coloscopie dans ce délai. Bien que le Québec semblât en voie de combler ce qui était déjà un retard important, plus de 90 855 (GESTRED-37000 et 37100, Mars 2023) personnes sont maintenant en attente pour une coloscopie en 2022-2023. Le manque de personnel qualifié ainsi que des contraintes budgétaires contribuent à la difficulté d'élargir l'accès à la coloscopie et limitent la possibilité d'accroître l'accès dans le réseau de santé publique.

Il existe une disparité entre les suivis du système public et du système privé. Pendant la pandémie, le réseau de santé privé a été mobilisé afin de désengorger le système public, ce qui pourrait aider le rattrapage des coloscopies aujourd'hui.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Parties prenantes

- Le public (la population québécoise)
- Patients et leur proche aidant
- Groupes patients
- Organisme communautaire en oncologie
- Médecins de famille
- Infirmier.e.s clinicien.ne.s
- MSSS
- Pharmaciens
- Gastro-entérologues
- Oncologues
- Santé Québec
- Chercheurs
- Diéticien.ne.s
- Intervenant.e.s psychosocial
- Cliniques d'endoscopie privée

Populations prioritaires

Dépistage précoce

Des efforts de sensibilisation du cancer colorectal ainsi que l'importance de participer au dépistage, effectués en collaboration avec des groupes patients et parties prenantes, au sein du public, sont essentiels pour joindre le plus grand nombre de personnes possible.

Les populations prioritaires sont les individus à risque moyen âgé de 50 à 74 ans ainsi que tous les individus qui sont à risque élevé, telles que :

- Les individus ayant des antécédents familiaux de cancer colorectal
- Les individus ayant des antécédents familiaux ou un historique personnel de syndrome connexe, tel que le syndrome de Lynch ou la polypose adéno-mateuse familiale (PAF).
- Les individus ayant des maladies inflammatoires de l'intestin, telles que la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse

C'est important à noter que les personnes à risque élevé doivent consulter un.e professionnel.le de la santé et être orientées vers un ou une spécialiste pour un suivi personnalisé et déterminer les meilleures démarches à entreprendre.

Tests diagnostiques

Toute personne présentant des symptômes ou changements par rapport à leurs habitudes intestinales, devraient en discuter sans tarder avec leur médecin de famille ou infirmier.e clinicien.ne afin d'en déterminer les causes et, si nécessaire, passer un dépistage du cancer colorectal le plus rapidement possible. Un sous-groupe prioritaire est les individus moins de 50 ans.

Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Pour développer un système de santé résilient, nous devons veiller à ce qu’une planification adéquate permette de s’assurer que les problèmes de capacité ne constituent pas un obstacle à un traitement opportun et équitable. L’approche du cancer colorectal et du cancer en général au Québec doit commencer par un investissement important dans la prévention et la mise en œuvre d’un programme de dépistage du cancer colorectal basé sur la population, car il est non seulement plus rentable, mais le cancer colorectal est certainement plus facile à prévenir qu’à traiter et éventuellement à guérir.

Nous devons garantir un accès en temps opportun et équitable aux stratégies de prévention et de dépistage, aux tests diagnostiques, y compris au profilage moléculaire, et aux traitements efficaces contre le cancer. Une fois le diagnostic posé, nous devons veiller à ce que les patients bénéficient d’un accès rapide et équitable au profilage moléculaire ainsi qu’aux essais cliniques afin de fournir un accès anticipé à certaines des dernières innovations et assurer qu’ils auront recours au meilleur traitement pour leur situation. Par conséquent, nous devons encourager l’investissement au Québec dans les essais cliniques à mesure qu’ils deviennent partie intégrante de la pratique clinique.

L’accès au soutien psychosocial et à la santé mentale pour les patients atteints de cancer et leurs soignants est essentiel et pose actuellement un sérieux défi aux patients atteints de cancer qui tentent de faire face aux réalités de leur maladie, à la fois pendant et après le traitement. Les proches aidants sont propulsés dans des rôles qui les obligent à gérer des tâches médicales complexes, à apporter un soutien émotionnel et à assumer des responsabilités domestiques supplémentaires, souvent avec peu ou pas de formation formelle.

Malgré leur rôle essentiel, les systèmes de soutien aux proches aidants restent limités, avec peu de ressources pour les aider à faire face à la charge émotionnelle et aux exigences de la proche aidance. Un grand nombre d’entre eux n’ont pas accès aux services de santé mentale, aux services de répit et aux réseaux de soutien

par les pairs, ce qui fait qu’ils se sentent seuls et sans soutien pendant et après le traitement de leurs proches. Il est donc essentiel d’intégrer un soutien systématique aux proches aidants dans les soins oncologiques afin de garantir leur bien-être et leur qualité de vie, ainsi que ceux de leur proche atteint d’un cancer, et d’améliorer leur capacité à agir plus efficacement pour le patient.

Le stress financier résultant de l’incapacité à travailler, tant pour le patient que pour l’aidant, est une préoccupation majeure pour la plupart des patients en cours de traitement ou recevant des soins palliatifs. Ce stress peut également résulter du coût des traitements ou des services connexes. Les patients et proches aidants ont besoin d’une aide financière, car le fardeau économique du cancer colorectal au Canada, ainsi qu’au Québec, est considérable. Les coûts directs reliés au cancer colorectal au Canada, c’est-à-dire les dépenses que les patients et leur famille doivent assumer eux-mêmes, comme la coassurance, les franchises et les coûts des services ou des traitements non remboursés, ont été estimés à environ 364 millions de dollars, en 2021. Une part importante de ces coûts est attribuée aux patients québécois.

Les groupes de patients jouent un rôle essentiel dans le soutien des patients et de leurs proches aidants à tous les stades de leur trajectoire de soins – qu’il s’agisse du diagnostic, du traitement, des soins palliatifs ou de la survie – et ils sont complémentaires des services offerts par les professionnels de la santé de nos établissements médicaux. Les personnes touchées par la maladie pourraient grandement bénéficier d’un processus de référence systématique ou d’une plus grande reconnaissance par le système de santé publique de l’importance d’impliquer les groupes de patients dès le moment du diagnostic, afin d’obtenir les meilleurs résultats pour les patients, les proches aidants et leurs proches.

Les groupes de patients ne bénéficient d’aucun soutien et dépendent de dons et de subventions d’organisations caritatives. Elles constituent un élément essentiel de notre système de santé, souvent sollicité par le public,

les agences gouvernementales et les professionnels de la santé, pour fournir des services sans frais. Elles ont besoin de reconnaissance et de soutien financier pour répondre à la croissance de la demande des patients.

Lacunes de soutien identifiées par les patients et proches aidants :

- Forte demande de services de santé mentale et de services psychosociaux pendant et après le traitement pour les patients et leurs proches.
- Nécessité d’une évaluation et d’un soutien nutritionnels supplémentaires pour éviter la malnutrition chez les patients atteints de cancer.
- Navigation et accès aux essais cliniques au Québec et dans l’ensemble du Canada, car les essais ne sont pas toujours menés dans la province.
- Manque de soutien et d’orientation en ce qui concerne le retour au travail.
- Manque de services pendant la période de

survie pour traiter les séquelles psychosociales et physiques.

- Manque de soutien spécifique à l’apparition précoce du cancer colorectal (EOCRC), par exemple en matière de santé reproductive et sexuelle, d’intimité, de relations amoureuses, de lutte contre le cancer avec les enfants, etc.
- Soutien supplémentaire pour les soins aux patients à domicile.
- Soutien supplémentaire pour les soins palliatifs
- Manque de services pour s’orienter dans la vie après la mort d’un proche, en particulier chez les jeunes adultes qui sont confrontés à des problèmes différents.
- Outils/systèmes informatiques pour les soins aux patients et la surveillance à distance



Objectifs à viser au Québec pour améliorer l'incidence, diminuer la mortalité du cancer colorectal et mieux supporter les patients

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Objectifs à viser: Court terme 1-2 ans

- 01. Implémentation d'un programme de dépistage organisé basé sur la population.
- 02. Intégration des organismes communautaires en oncologie/groupes patients parmi les soins offerts en oncologie.
- 03. Atteindre les délais recommandés pour dépistage et suivi en coloscopie et début de traitement.
- 04. Accroître la participation au RSOSi pour stabiliser et/ou réduire l'incidence.
- 05. Accès équitable et rapide à des profilages génomiques complets ainsi qu'à des médicaments de précision à travers la province.

Objectifs à viser: Moyen terme 3-5 ans

- 01. Atteindre un taux de participation au RSOSi de 60% (minimum).
- 02. Lancement d'un centre d'oncologie spécialisé pour les patients atteints de CCRPP.
- 03. Réduction des disparités en matière de santé.
- 04. Développer les équipes de soins multidisciplinaires.
- 05. Abaisser l'âge de dépistage à 45 ans.

Objectifs à viser: Long terme 6-10 ans

- 01. Augmentation du taux de survie à 5 ans pour les patients atteints de CCR.
- 02. Accroître le pourcentage de survivants du CCR déclarant avoir une bonne qualité de vie cinq ans après le traitement.
 - Mise en place d'un protocole et des programmes de suivi à long terme pour les survivants.
- 03. Réduction du taux d'incidence du cancer colorectal pour 100 000 habitants.
- 04. Élaborer des lignes directrices pour les soins psychosociaux en oncologie.
 - Intégrer les soins psychosociaux dans la pratique courante des soins oncologiques.
 - La mise en place d'une procédure d'évaluation systématique de la dépression, de l'anxiété et de la détresse chez les patients atteints de CCR au moment du diagnostic et au cours du traitement (par exemple, avant la chirurgie, après la chimiothérapie).

Les objectifs à viser sont les suivants:

A) Prévention et réduction de l'incidence

- Accroître la sensibilisation à la maladie ainsi qu'à l'importance du dépistage parmi les individus à risque moyen et à risque élevé.
- Accroître la sensibilisation à la maladie parmi les individus âgés de moins de 50 ans.
- Réduire l'incidence en identifiant les cancers à un stade précoce et les lésions précancéreuses grâce à des programmes de dépistage (par exemple, coloscopies, recherche de sang occulte dans les selles).
 - Faciliter l'accès au RSOSi et les coloscopies.
 - Accroître le rôle des infirmier.e.s et pharmacien.ne.s dans la distribution du test.
 - Harmoniser la distribution d'une région à l'autre.
- Réduire l'incidence en se concentrant sur les populations les plus susceptibles de développer un CCR.
- Diminuer le nombre de nouveaux cas de cancer colorectal grâce à des efforts soutenus de prévention et de détection précoce.
- Rejoindre de façon systématique la population québécoise âgée de 50 ans et plus.
- Mettre en place des programmes de dépistage et accroître la capacité pour effectuer les coloscopies.

B) Réduire la mortalité et améliorer la qualité de vie

- S'assurer que les médecins de famille ne négligent pas les symptômes - meilleure reconnaissance et action rapide de leur part, en particulier dans le cadre de la démonstration de l'EAO.
- Réduire la mortalité en réduisant les délais d'attente pour tests diagnostiques et traitement.
- Réduire la mortalité en détectant les cancers à un stade précoce, lorsqu'ils sont plus faciles à traiter.
- Assurer la disponibilité et l'accès équitable aux traitements les plus efficaces, incluant les essais cliniques comme traitements de première ligne.
- Remédier les inégalités en matière de soins et diminuer l'écart des résultats du cancer colorectal (incidence et mortalité) entre les différents groupes socio-économiques ou raciaux ainsi que les populations sous-desservies.

C) Mieux soutenir les patients et les proches aidants

- Intégrer les soins psychosociaux dans la pratique courante des soins oncologiques pour le patient autant que le proche aidant.
- Aider les patients à accéder aux médicaments et aux traitements, ainsi qu'aux possibilités de financement pour accéder à ces traitements, y compris les essais cliniques.
- La mise en place d'une procédure d'évaluation systématique et traitement de la dépression, de l'anxiété et de la détresse chez les patients atteints d'un cancer colorectal au moment du diagnostic, au cours du traitement et post-traitement (par exemple, avant la chirurgie, après la chimiothérapie).
- Améliorer le soutien en veillant à ce que les patients bénéficient d'un suivi et d'une coordination des soins en temps utile.
- Améliorer le soutien aux patients en garantissant des soins et une communication de haute qualité.
- Améliorer le soutien aux patients en répondant aux besoins de soins holistiques et services complémentaires.
- Améliorer le soutien aux patients en impliquant les organismes communautaires en oncologies dans la trajectoire de soins.
- Améliorer le soutien à long terme en veillant à ce que les survivants bénéficient des soins physiques, mentaux et émotionnels dont ils ont besoin.
- Améliorer le soutien pour les proches aidants.
- Améliorer le soutien et l'état général des survivants via la mise en place d'un protocole et des programmes de suivi à long terme pour les survivants.

Recommandations:

REJOINDRE DE FAÇON SYSTÉMATIQUE LA POPULATION QUÉBÉCOISE ÂGÉE DE 50 ANS ET PLUS

Afin de parvenir à rejoindre de façon systématique la population québécoise âgée de 50 ans et plus, le système mis en place devra assurer le respect de la confidentialité des données de chacun des dossiers. Idéalement, il faudrait avoir un système informatique qui permette d’identifier et de rejoindre automatiquement les Québécois et Québécoises qui atteignent l’âge de 50 ans. Les citoyens ciblés recevraient une invitation à être dépisté ainsi que les instructions nécessaires pour les tests à subir.

- Mettre en place des programmes et opérations de dépistage. Lancer le Programme québécois de dépistage du cancer colorectal au Québec et permettre aux pharmacies de distribuer les tests RSOSi en tant que stratégie supplémentaire.
- Faire des suivis plus serrés pour réduire l’absentéisme aux rendez-vous de coloscopie
- Utiliser des appels, messages ou courriels automatisés. Au Québec, nous avons l’opportunité de contacter les particuliers facilement afin de rejoindre les personnes de 50 ans et plus. Ces pratiques peuvent être considérées intrusives et dérangelantes par la population, mais la COVID-19 avec Clic Santé nous a démontré qu’elles pouvaient être très efficaces et produire des résultats positifs.

CENTRALISER LA COLLECTE DE DONNÉES À TRAVERS LA PROVINCE VIA UN SYSTÈME INFORMATIQUE CENTRALISÉ

S’inspirer du National Endoscopy Database (NED), une base de données centralisée, déployée en 2013 sous le Joint Advisory Group au Royaume-Uni et qui offre un suivi en temps réel de l’endoscopie et un dépistage uniforme pour tout le monde, tout en assurant la qualité des coloscopies faites. La responsabilité de la communication des résultats et du partage des données dans un système centralisé doit être accompagnée par des suivis adéquats auprès des patients. On pourrait étudier la possibilité d’intégrer le dépistage par région, une stratégie utilisée dans d’autres provinces qui semble s’être avérée fructueuse. Cette solution pourrait permettre de composer avec des ressources limitées.

- Tous les médecins devraient avoir le même gabarit de rapport, ce qui faciliterait le travail de tous les professionnels. Les hôpitaux auraient ensuite l’obligation de rendre disponibles les données des résultats afin qu’on puisse en faire une analyse et ainsi évaluer les indicateurs et la qualité de ces tests.

- Créer une base de données et la rendre disponible aux médecins afin qu’ils puissent la consulter tout en préservant la confidentialité.
- Les fabricants de l’industrie pourraient davantage être mis à contribution pour accélérer et intégrer la création des rapports et l’uniformisation des processus de dépistage. Voici des pistes de contribution:
 - Fournir les équipements
 - L’industrie est impliquée au niveau des logiciels et pourrait collaborer afin d’assurer une cohésion et un meilleur échange d’informations entre les hôpitaux, bien qu’il puisse être complexe, regroupant tout le monde dans un même serveur centralisé.
 - Étudier la possibilité que l’industrie joue un rôle dans la formation des médecins et l’uniformisation de celle-ci.

SENSIBILISER LES QUÉBÉCOIS ET QUÉBÉCOISES À L’IMPORTANCE DU DÉPISTAGE ET ACCROITRE LA NOTORIÉTÉ DU TEST RSOSI

Il faut s’assurer de publiciser l’information pertinente afin de sensibiliser la population cible et les médecins de première ligne à l’importance de participer au dépistage RSOSi et les façons dont ils peuvent l’obtenir. Pour rejoindre le plus de personnes possible, il faut travailler sur plusieurs fronts à la fois en s’assurant de ne pas se concentrer uniquement sur une seule catégorie de la population (les familles, les professionnels de la santé ou les groupes patients, par exemple) ou une seule profession parmi ceux œuvrant dans le système de santé. Une collaboration plus étroite entre les parties prenantes associatives, notamment les groupes patients, est primordiale. Il est toutefois important de ne pas oublier le rôle central que peuvent jouer les médecins de famille, les infirmières et les infirmiers cliniciens. Chacun doit avoir la documentation nécessaire pour en informer ses patients.

- Moderniser les approches et les publicités en partenariat avec les groupes patients: développer et mettre en œuvre une campagne numérique mobilisant des plateformes de médias sociaux pour cibler de façon plus précise les divers publics avec des approches personnalisées.
- Déployer des campagnes d’affichage en partenariat avec les groupes patients pour faire la promotion du test RSOSi. Les affiches devraient se trouver à des endroits clés, tels que les comptoirs des pharmacies, les toilettes publiques et les milieux hospitaliers.
- Développer une campagne de sensibilisation multiplateforme. Les efforts déployés doivent être à la fois numériques et traditionnels pour rejoindre et sensibiliser les personnes de 50 ans et plus.

- Une campagne de sensibilisation doit également couvrir les publics professionnels, notamment les travailleurs de première ligne, tels que les médecins généralistes et les infirmières.
- Concevoir une nouvelle campagne sociale pour sensibiliser la population au cancer du côlon et faire connaître le test RSOSi. Afin d’accroître le succès de cette campagne, il serait d’abord souhaitable de régler les enjeux d’accessibilité pour le test.
- Un exemple de campagne de sensibilisation pertinent pourrait être de donner la responsabilité au patient d’aller s’informer sur un site internet en utilisant un code QR, notamment.
- Multiplier les collaborations entre les divers acteurs et ne pas hésiter à les afficher dans les campagnes conjointes.
- Il arrive souvent que le gouvernement et d’autres acteurs importants profitant d’une crédibilité importante au sein de la population, tels que les professionnels de la santé et les groupes patients, agissent comme partenaires silencieux dans des campagnes qu’ils financent. La mise en avant de leur participation et collaboration serait bénéfique pour:
 - Accroître la persuasion des messages.
 - Briser le tabou autour du test RSOSi en suscitant de l’intérêt et des émotions positives, en identifiant une personne avec de l’influence qui parle de sa propre expérience et en faire une publicité. Il faut trouver un exemple pour la population (exemple de Ryan Reynolds et Katie Couric aux États-Unis et de George Thurston au Canada).

FACILITER L’ACCÈS AUX TESTS RSOSI

Le MSSS a déjà effectué des avancées en permettant d’obtenir le test RSOSi en centre de vaccination et par l’entremise de ClicSanté. Dans quelques régions éloignées, les pharmaciens détiennent le pouvoir de prescrire le test. Quoi que ce soit un pas dans la bonne direction, on devrait permettre aux infirmier.e.s (non seulement sont ceux qui travaillent en centre de vaccination) et aux pharmaciens de prescrire le test dans toutes les régions et les rendre disponibles en pharmacie.

- Une modification réglementaire devrait être effectuée afin de permettre une implication plus grande des pharmaciens. Il reste à définir comment mettre le tout en œuvre, mais cette alternative peut assurément être envisagée. Une attention particulière devra être apportée dans le milieu pharmaceutique afin de s’assurer que le test ne soit offert qu’aux patients éligibles. Pour cela il faut assurer l’accessibilité à une formation de qualité en plus d’avoir un processus clair. Nous devons rendre davantage accessibles et disponibles les tests dans

plusieurs établissements de santé et harmoniser le type de distribution et le fonctionnement d’une région à l’autre.

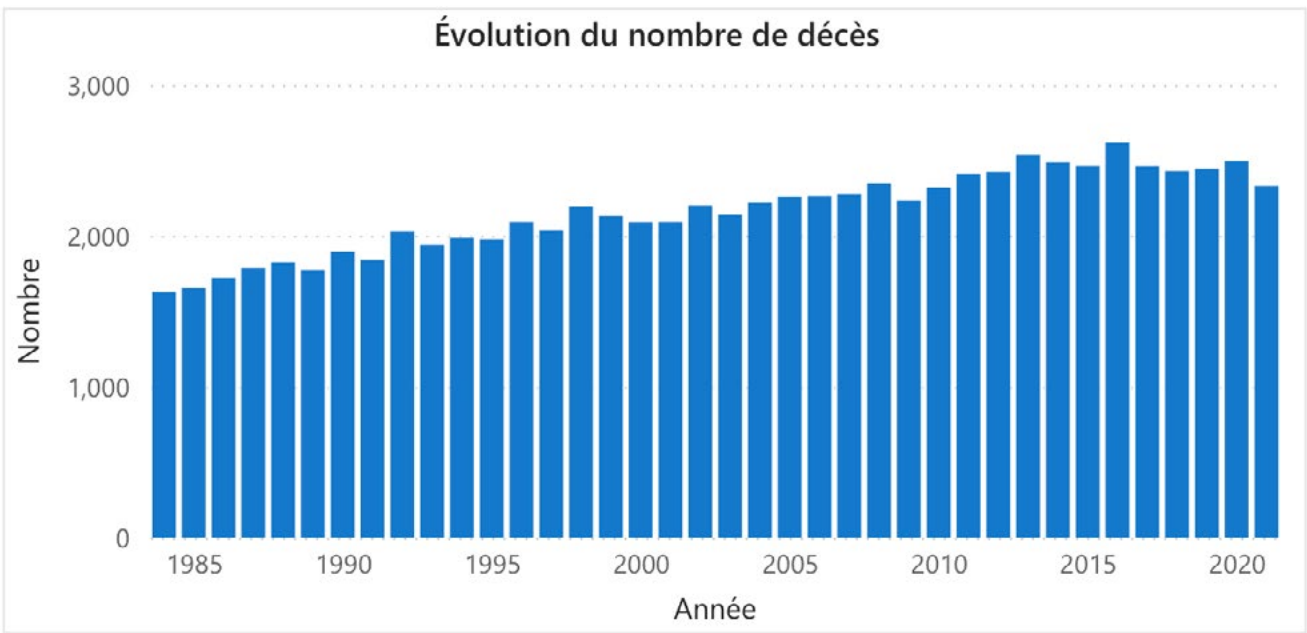
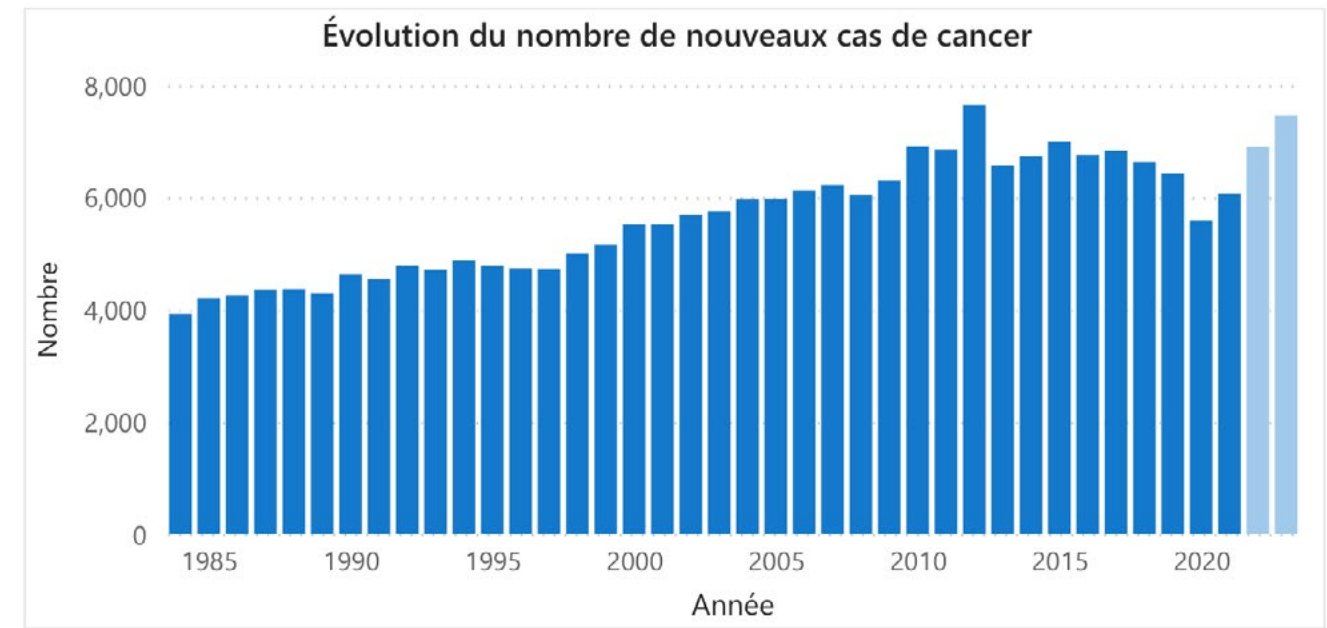
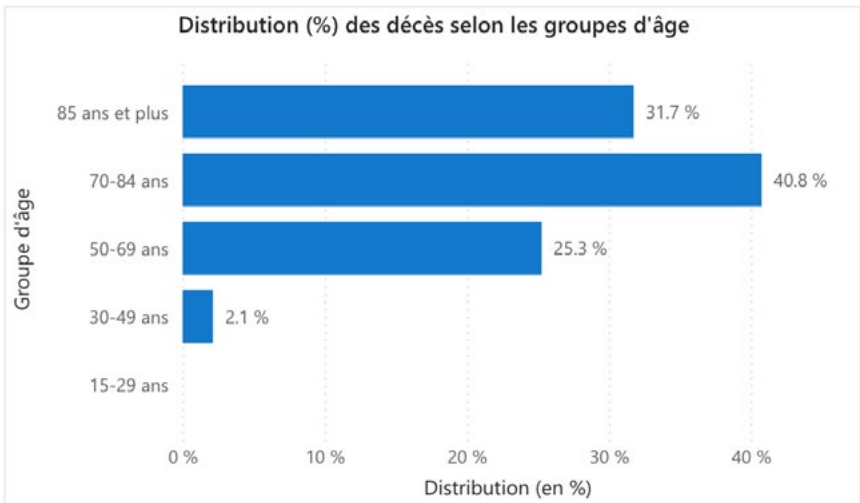
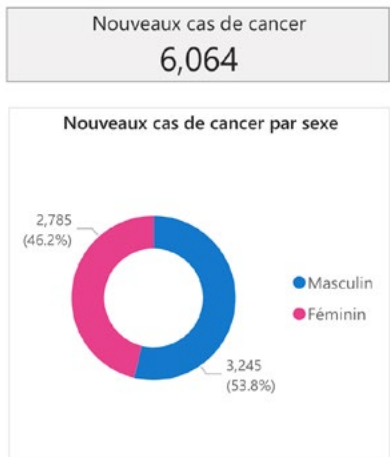
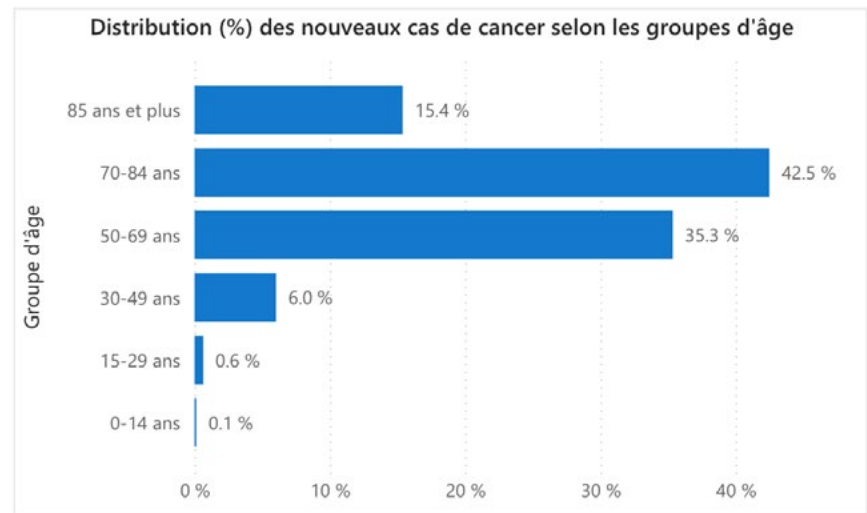
- Faciliter l’accès à la télémédecine pour les suivis de résultats de tests. • Réfléchir au suivi avec une approche de groupes de patients partenaires. Les patients sont de plus en plus informés sur les maladies qui peuvent les affliger ; ils veulent se sentir parties prenantes des solutions mises en place. Il faut faciliter leur participation et leur collaboration.
- Continuer l’amélioration des méthodes de dépistages et l’évaluation des meilleures technologies pour dépister le cancer.

FACILITER L’ACCÈS À LA COLOSCOPIE

Améliorer les infrastructures existantes et ouvrir des centres d’endoscopies la fin de semaine demeurent les façons les plus efficaces de s’attaquer au problème, selon plusieurs acteurs. Cela peut impliquer d’ouvrir des centres dédiés à l’extérieur des hôpitaux. Le but étant de se rapprocher de la population et de simplifier la démarche. Mais il faut régler le manque de personnel.

- Le privé devrait être davantage mis à contribution et toutes les démarches devraient être couvertes par la RAMQ/PQC/MSSS, même si les coloscopies sont réalisées au privé. La collaboration public-privé est essentielle pour rattraper le retard accumulé. La standardisation de la collecte de données doit s’appliquer à toutes les parties prenantes impliquées.
- Déployer des cliniques dédiées aux coloscopies afin de ne pas surcharger les hôpitaux et les médecins.
- Créer des cliniques spécialisées et des plages horaires particulières pour prévoir la prise en charge des prochaines étapes à la suite de tests positifs, et ce, dans toutes les régions, bien qu’encore une fois le manque de ressources humaines puisse agir comme frein ou limitation. Les centres dédiés aideraient à contourner la lourdeur administrative et les infrastructures souvent désuètes ou inadéquates du réseau hospitalier.

Statistiques pour le cancer colorectal au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancer de la vessie

Recommandations par



Recommandations formulées en collaboration avec:
Eddie Malette — patient partenaire et Dr Claudio Jeldres
(MD, MSc, FRCSC)

Introduction

Le cancer de la vessie est le cinquième cancer le plus fréquent au Canada, avec environ 13 400 cas diagnostiqués chaque année. Il se classe au quatrième rang des cancers les plus fréquents chez l'homme et au huitième rang chez la femme. Le cancer de la vessie survient lorsque des cellules anormales de la vessie commencent à se développer de manière incontrôlée. Le cancer de la vessie le plus courant est appelé le « carcinome urothélial ». Il se développe dans les cellules urothéliales qui recouvrent l'urètre, la vessie, les uretères (tubes reliant les reins à la vessie), le bassin et d'autres organes. Il existe d'autres formes de cancer de la vessie, telles que le carcinome épidermoïde, l'adénocarcinome, le carcinome à petites cellules et le sarcome.

Environ 90 à 95 % des cancers urothéliaux surviennent dans la vessie et peuvent être divisés en 3 types :

- **Le cancer de la vessie non invasif sur le plan musculaire :** environ 75 % des cancers de la vessie sont non invasifs sur le plan musculaire lors du diagnostic. Cela signifie que les cellules cancéreuses se trouvent uniquement dans la paroi interne de la vessie et ne se sont pas développées à travers la paroi interne jusqu'à la couche musculaire plus profonde de la vessie. Le taux de récurrence de ce cancer est de 60 à 70 % et environ 20 % des cas évoluent vers un cancer avec envahissement musculaire.
- **Le cancer de la vessie avec envahissement musculaire :** environ 25 % des cancers de la vessie sont invasifs sur le plan musculaire lors du diagnostic. Cela signifie que les tumeurs cancéreuses se sont développées à travers la paroi de la vessie et dans ou à travers le muscle de la vessie. Dans la plupart des cas, ce type de cancer est traité par une intervention chirurgicale visant à retirer la vessie, appelée « cystectomie radicale », et à créer une nouvelle voie d'évacuation de l'urine, appelée « dérivation urinaire ».

- **Le cancer de la vessie métastatique ou avancé :** le cancer est considéré « métastatique » lorsque les cellules anormales d'une tumeur musculaire invasive se propagent au-delà de la vessie vers d'autres parties du corps, telles que les ganglions lymphatiques du bassin, l'urètre ou les uretères, ou vers des organes ou des tissus voisins. Lorsque le cancer de la vessie se métastase, il atteint généralement le foie, les ganglions, les poumons et les os. Environ 10 à 15 % des patients sont diagnostiqués à un stade avancé, également appelé stade IV.

Une exception au cancer urothélial est le carcinome urothélial des voies supérieures, un cancer qui se développe dans les cavités excrétrices du rein (aussi appelé bassin rénal) ou de l'urètre, et qui nécessite une approche thérapeutique différente.

Les mesures diagnostiques du cancer de la vessie dépendent du cas et de l'établissement et peuvent inclure une cytologie urinaire, une cystoscopie, des tomographies, des échographies, ou une résection transurétrale de la tumeur de la vessie (RTUTV). Le plan de traitement établi par le médecin dépend du stade et de la classification de la ou des tumeurs, qui sont déterminés par un pathologiste. Ces traitements comprennent :

- des RTUTVs supplémentaires
- la thérapie au bacille de Calmette-Guérin (BCG)
- la chimiothérapie intravésicale
- la cystectomie radicale
- la thérapie trimodale
- la chimiothérapie systémique
- la thérapie ciblée
- la radiothérapie
- l'immunothérapie

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Au Canada, plus de 80 000 personnes vivent actuellement avec un cancer de la vessie. Chaque jour, 37 personnes reçoivent un diagnostic de cette maladie. En 2024 au Québec, environ 3 160 personnes auront reçu un diagnostic de cancer de la vessie, soit 2 300 cas chez les hommes (73 %) et 860 chez les femmes (27 %). Pour la même année, on évalue à 730 le nombre de Québécois qui mourront du cancer de la vessie, soit 520 hommes et 210 femmes. Comme nous l’avons déjà mentionné, le cancer de la vessie a un taux de récurrence élevé, ce qui signifie que les personnes diagnostiquées devront faire l’objet d’un suivi approfondi auprès d’urologues et d’oncologues, même en l’absence de signes de la maladie. Pour tous les patients, ces suivis constituent un engagement à vie et il est crucial de rester vigilant.

Le tabagisme est le facteur de risque le plus commun du cancer de la vessie et le gouvernement canadien estime qu’un fumeur a jusqu’à six fois plus de risques

de développer un cancer de la vessie qu’un non-fumeur. L’Enquête canadienne sur le tabac et la nicotine (ECTN) de 2022 démontre que 12,3 % de la population québécoise s’identifie actuellement comme fumeur et 28,1 % comme ancien fumeur. Il est important de noter ces statistiques, car une population comportant un plus grand nombre de fumeurs permet d’entrevoir le cancer de la vessie comme un problème de santé de plus en plus présent.

Enfin, le profil type du patient atteint d’un cancer de la vessie est celui d’un homme plus âgé. Selon le profil du recensement de 2021 de Statistique Canada, 20,6 % de la population du Québec est maintenant âgée de 65 ans et plus. Grâce à la médecine moderne, l’espérance de vie est certes prolongée et cela soulève des inquiétudes quant à l’augmentation potentielle du nombre de cas de cancer de la vessie.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Le cancer de la vessie est une maladie complexe en constante évolution. Comme mentionné précédemment, le profil du patient typique atteint de cancer de la vessie a longtemps été celui d’un homme âgé, qui a fumé par le passé ou a été fortement exposé à des produits chimiques toxiques. Cependant, chaque jour chez Cancer de la vessie Canada (CVC), nous recevons des témoignages de patients ne correspondant pas à ce profil. Aussi, il est important de considérer divers facteurs façonnant le paysage du cancer de la vessie, tel que l’exposition à différents polluants atmosphériques et produits chimiques. Ces facteurs influencent

la carte des parties prenantes et doivent être pris en compte lorsque nous considérons les populations prioritaires et les acteurs clés.

En ce qui concerne l’avenir du traitement du cancer de la vessie, la recherche et l’innovation peuvent être divisées en quatre catégories :

- **Proximité avec les acteurs clé :** Ce sont les parties prenantes ayant le plus de pouvoir / d’influence et le plus grand niveau d’intérêt.

- **Professionnels de la santé et scientifiques :** Il est crucial de travailler en étroite collaboration avec des urologues, oncologues et chercheurs pour rester au fait des méthodes de traitement innovantes, des nouvelles études pour les patients et de l’évolution des normes de soins. En tant qu’organisation de patients qui se connecte directement avec les personnes récemment diagnostiquées, nous devons pouvoir diffuser les informations les plus récentes sur le cancer de la vessie, ce qui exige de travailler en étroite collaboration avec le personnel médical.
- **Patients atteints de cancer de la vessie :** CVC est une organisation très réactive qui s’adapte aux besoins des patients atteints de cancer de la vessie. La mission de nos fondateurs était d’améliorer le soutien aux patients, et, pour ce faire, nous devons connaître les besoins des patients et y répondre en conséquence. Cela demande une communication constante avec les patients atteints de cancer de la vessie pour comprendre les ressources que nous pouvons développer pour les soutenir au mieux tout au long du diagnostic, du traitement et de la vie en dépit d’un cancer de la vessie.
- **Entreprises pharmaceutiques :** Le monde pharmaceutique est à l’affût des nouvelles thérapies et des médicaments pour traiter le cancer de la vessie. Cette industrie finance la recherche innovante et les essais cliniques pour le développement de solutions médicales. Il est très important d’être au courant des essais cliniques en cours et des éventuelles lacunes dans la recherche.
- **Maintien de l’intérêt :** Ceci vise les parties prenantes ayant beaucoup de pouvoir et d’influence, mais un niveau d’intérêt plus faible.
 - **Gouvernement du Québec :** Le gouvernement provincial est responsable de l’approbation des programmes de couverture des médicaments et de remboursement des fournitures. Il est important de défendre les besoins de nos patients à ce niveau, tout en restant conscients de tout changement provincial qui pourrait avoir une incidence sur notre communauté.
 - **Gouvernement du Canada :** Nous devons rester informés des décisions fédérales en lien avec les traitements approuvés par l’Agence des médicaments du Canada (AMC). L’approbation de médicaments affectera les ressources disponibles pour notre communauté et mènera à un questionnement en lien avec ces thérapies novatrices.
- **Transmission de l’information :** En considération envers les parties prenantes dont les besoins doivent être anticipés et satisfaits, présentant un haut niveau d’intérêt, mais détenant moins de pouvoir.
 - **Populations à haut risque :** Il existe quelques causes connues du cancer de la vessie, telles que le tabagisme, l’exposition aux radiations et l’exposition à certains produits chimiques (ex. : benzène) présents dans certaines professions. Parmi ces occupations figurent les travailleurs du domaine du cuir, les coiffeurs, les mécaniciens et les peintres, ainsi que les travailleurs agricoles. Il est important que les personnes œuvrant dans ces domaines connaissent les facteurs de risque du cancer de la vessie et soient conscientes des signes et des symptômes de la maladie. Si le cancer de la vessie est détecté tôt, il est très traitable et offre diverses options de gestion.
 - **Médecins de famille :** S’assurer qu’ils sont au fait des signes et des risques du cancer de la vessie et qu’ils dirigent tout patient présentant ces symptômes vers l’urologie.
- **Veille et diffusion :** Ceci pour les parties prenantes avec lesquelles il faut maintenir un contact régulier, bien qu’elles aient moins de pouvoir et un niveau d’intérêt plus faible.
 - **Autres organisations de patients et coalitions :** Il est important de demeurer en contact avec d’autres organisations de patients, en particulier celles associées à des cancers liés au cancer de la vessie. Cela présentera également des opportunités de réseautage et de partenariat pour amplifier nos voix respectives.

Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Cancer de la vessie Canada (CVC) propose une gamme de programmes gratuits pour les patients et les aidants, dont la plupart sont accessibles en ligne.

Voici les soutiens existants offerts par CVC :

- **Programme de soutien par les pairs un à un :** Nos bénévoles spécialement formés, qui ont également été touchés par le cancer de la vessie, offrent des perspectives uniques et une compréhension pour aider les patients et les proches aidants par téléphone. Nous associons les appelants avec un bénévole dont l'expérience ressemble le plus à la leur pour fournir perspective et réassurance. Par exemple, si quelqu'un fait face à une cystectomie radicale et doit choisir entre deux options de dérivation, nous pourrions les mettre en contact avec deux bénévoles différents pour expliquer la vie quotidienne avec une dérivation.
- **Service d'info ligne :** Notre ligne d'information permet aux appelants de se connecter avec Cancer de la vessie Canada par téléphone ou par courriel pour obtenir des ressources utiles et des informations, accéder aux programmes de soutien et obtenir des conseils pour trouver des réponses à leurs questions. Notre service d'assistance est disponible du lundi au vendredi, entre 9 h et 17 h.
- **Groupes de soutien :** Des plateformes accueillantes et non-jugeantes où les patients et les aidants peuvent partager leurs inquiétudes, défis et questions avec d'autres personnes diagnostiquées avec un cancer de la vessie. Nous offrons actuellement 12 groupes de soutien différents, dont 2 sont animés en français. La plupart des groupes se rencontrent virtuellement, bien que certains aient adopté un modèle hybride et se rencontrent occasionnellement en personne.

- **Forum de discussion en ligne :** Le forum permet aux individus de poser des questions et de partager leur expérience de façon anonyme, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, avec notre communauté en ligne, modéré par des survivants du cancer de la vessie. Ce forum propose de nombreux sujets de discussion et offre un espace sûr pour poser des questions et prendre connaissance de l'expérience des autres.
- **Ressources éducatives :** Nous offrons des programmes éducatifs à travers nos guides pour patients, des webinaires informatifs et des événements d'éducation pour patients.
 - Nous proposons actuellement 6 guides différents, qui offrent des informations et des conseils précieux pour aider les individus à comprendre leur traitement du cancer de la vessie après le diagnostic. Ces guides sont disponibles en anglais, français, chinois, pendjabi, espagnol et hindi. Ces documents sont accessibles sur notre site web en téléchargement gratuit ou peuvent être commandés et expédiés en version papier, gratuitement.
 - Nous organisons des webinaires éducatifs mensuels sur divers sujets en fonction des besoins et des intérêts de notre communauté. Ces webinaires accueillent des intervenants invités, tels que des infirmières spécialisées en stomie, des urologues, des travailleurs sociaux, etc. Nos webinaires sont enregistrés et disponibles en visionnement sur notre site web ou sur notre chaîne YouTube. Ces webinaires supportent l'éducation et l'autonomie des patients, des aidants et leurs proches.
 - CVC tient des événements d'éducation pour patients en personne deux fois par an dans différentes villes. Ces événements permettent à la communauté des patients atteints de cancer de la vessie de se connecter et d'assister à des présentations captivantes par des professionnels de la santé des plus chevronnés.

- **Site web :** Le site web de CVC présente des informations sur le diagnostic, le traitement, le stade et la classification, les essais cliniques, des "Outils, Conseils et Informations", et plus encore. Le site est conçu pour aider les patients à mieux comprendre leur diagnostic et à se sentir autonomes dans leurs décisions médicales.
- **Ressources pour les professionnels de la santé :** CVC s'engage à accroître la sensibilisation et à fournir un soutien aux patients en aidant également les professionnels de la santé. Par exemple, nous avons conçu des fiches d'information diagnostiques qui fournissent aux urologues un outil pour éduquer visuellement leurs patients sur le stade et la classification de leur cancer de la vessie, ainsi que sur le plan de traitement. Ces fiches fournissent des informations complètes sur les procédures diagnostiques et les types de traitements proposés pour leur cancer. Un autre outil que nous avons créé pour les professionnels de la santé est le guide « Comment faire » pour le Crédit d'impôt pour les personnes handicapées (CIPH), publié au début de l'année 2024. Ce guide fournit les instructions par étape sur la façon de remplir le CIPH, afin que les médecins et les infirmières praticiennes puissent aider leurs patients vivant avec une dérivation urinaire à accéder à l'indemnisation financière à laquelle ils ont droit.

CVC a également identifié certaines zones où les soutiens sont manquants, et nous travaillons activement à combler ces lacunes :

- **Sensibilisation accrue aux signes et symptômes du cancer de la vessie :** Les médecins généralistes et médecins de famille sont souvent la première ligne de contact médical pour ceux qui présentent des symptômes de cancer de la vessie. Malheureusement, ces signes sont parfois confondus avec ceux d'une infection de la vessie ou des voies urinaires (IVU), retardant ainsi le diagnostic et le traitement. Pour aider à sensibiliser le public au cancer de la vessie, nous travaillons actuellement sur une brochure sur l'hématurie, c'est-à-dire la présence de sang dans les urines, qui est le symptôme le plus courant et qui concerne plus de 80 % des patients.
- **Financement gouvernemental :** Bien que le cancer de la vessie soit le cinquième cancer le plus courant et le plus onéreux à traiter en raison de ses taux de récurrence élevés, il se classe 21e sur les 24 cancers les plus courants en termes de financement. Chez CVC, nous ne recevons aucun financement gouvernemental et nos efforts dépendent entièrement de la générosité des donateurs.

- **Accès équitable :** Assurer un accès équitable aux soins de santé dans les zones urbaines et rurales. De nombreux patients doivent actuellement se rendre dans des centres urbains pour des traitements et doivent souvent assumer les coûts de déplacement et d'hébergement ainsi que d'autres dépenses pendant leur séjour. De plus, pour certains patients, la durée et les conditions de déplacement sont des difficultés concrètes non négligeables, considérant la maladie.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l’incidence, diminuer la mortalité du cancer de la vessie et mieux supporter les patients

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Objectifs à viser : Court terme 1-2 ans		
Indicateur	Objectif	Action
Campagnes de sensibilisation accrues – pour le grand public	Augmenter la sensibilisation du public à la prévalence du cancer de la vessie, aux signes et symptômes précoces, aux options de traitement, au taux de récidence et aux services offerts par les organisations de patients, comme CVC.	- Utiliser les médias et les réseaux sociaux, le réseautage, les événements communautaires et les partenariats pour accroître la sensibilisation générale au cancer de la vessie. - Encourager la défense des patients dans le domaine médical.
Campagnes de sensibilisation accrues – pour les professionnels de la santé	Augmenter la sensibilisation des médecins de famille aux signes et symptômes précoces du cancer de la vessie, tels que l’hématurie.	- Campagnes de sensibilisation directe auprès des médecins de famille. - Informar les nouveaux résidents / médecins diplômés des services offerts par les organisations de patients via des brochures éducatives et des présentations.
Services de navigation pour les patients accrus.	Fournir aux patients une compréhension complète de leur diagnostic, de leur plan de traitement et de toutes les ressources disponibles (à l’hôpital et en dehors, via les organisations de patients).	S’assurer que les sites hospitaliers disposent d’une liste des ressources disponibles, soit au sein du système de santé, soit par l’intermédiaire des organisations de patients de confiance spécialisées dans le cancer de la vessie
Assurer un approvisionnement suffisant en BCG pour l’administration de doses complètes de traitement aux patients.	Garantir un approvisionnement ininterrompu en BCG pour répondre à tous les besoins des patients en doses d’induction complètes.	- Déterminer les besoins prévisionnels en BCG. - Protéger la chaîne d’approvisionnement en BCG. - Se préparer à des besoins imprévus.
Assurer l’accès à l’approvisionnement en BCG dans toute la province, en particulier dans les petits hôpitaux communautaires et cliniques.	Veiller à ce que tous les patients, peu importe où ils vivent dans la province, aient accès aux mêmes traitements médicaux, en l’occurrence la thérapie par BCG.	- S’assurer que l’approvisionnement soit réparti équitablement et tienne compte des besoins en zones rurales ou des petits hôpitaux communautaires. - Établir des sites dans des zones plus éloignées pour l’administration de BCG pour que les patients aient accès aux traitements localement sans avoir à parcourir de longues distances.

Objectifs à viser : Moyen terme 3-5 ans		
Indicateur	Objectif	Action
Nouveaux traitements d'immunothérapie pour la réponse de première ligne au carcinome urothélial avancé.	Développer des immunothérapies avec des résultats favorables pour les patients atteints de cancer de la vessie avancé (métastatique) et en assurer leur accès au Québec.	— Mettre en évidence les lacunes dans la recherche et concentrer le financement dans ces domaines de développement. — Expansion des essais cliniques pour des thérapies novatrices.
Poursuite du développement de méthodes de détection précoce.	Développer des méthodes de test non invasives pouvant être réalisées efficacement pour détecter le cancer de la vessie à un stade précoce dans n'importe quel milieu (urbain ou rural).	— Recherche et développement d'un test non invasif, accessible et peu coûteux. — Essai de la méthode de test dans un cadre d'essai clinique. — Affinement de la méthode de test pour corriger d'éventuels problèmes. — Campagne de sensibilisation et de marketing sur la disponibilité du test auprès des médecins.
Augmentation de la disponibilité des essais cliniques et de la participation des patients à ces essais pour l'avancement des médicaments et de la recherche.	Informers les patients sur l'importance des essais cliniques et transmettre des conseils sur la façon de les localiser.	— Webinaires éducatifs. — Site web complet avec des liens vers les moteurs de recherche. — Capsules vidéo axées sur la qualité de vie et les enjeux du quotidien avec des ressources provenant de: l'ergothérapie, physiothérapie, psychothérapie, stomothérapie, nutritionniste, etc.
Accès aux thérapies novatrices dans les zones non métropolitaines.	S'assurer que les patients de partout au pays aient un accès équitable aux soins de santé, y compris aux nouvelles thérapies innovantes, procédures et mesures diagnostiques.	— Développer des matériels éducatifs pour les centres de santé communautaires ruraux. — Améliorer les ressources d'apprentissage continu disponibles pour les professionnels de la santé.
Sensibilisation accrue des populations et professions à haut risque aux signes et symptôme du cancer de la vessie et aux risques professionnels.	Augmenter la sensibilisation parmi les groupes de la population qui pourraient être plus à risque de développer un cancer de la vessie en raison de leur profession.	Identifier les populations à risque, telles que celles exposées régulièrement à des produits cancérigènes.

Objectifs à viser : Long terme 6-10 ans		
Indicateur	Objectif	Action
Modèles de soins plus collaboratifs	Des modèles de soins collaboratifs intégrant la recherche de pointe, les urologues, oncologues, les services sociaux et les organisations de patients. Cela créerait une approche intégrée d'un diagnostic de cancer de la vessie et fournirait aux patients et à leurs proches un réseau de soutien complet pour les guider, du diagnostic au traitement et poursuivre leur vie en dépit du cancer de la vessie.	— Créer des canaux de communication entre les professionnels de la santé. — Développer des méthodes pour suivre les soins coordonnés des patients.
Initiatives de santé publique, telles que des programmes de cessation du tabac et des incitations.	Initiatives menées et financées par le gouvernement pour améliorer la santé à l'échelle provinciale.	— Engager les décideurs en santé publique pour la création de campagnes de sensibilisation. — Campagnes pour identifier la corrélation directe entre le tabagisme et les cancers de la vessie.
Poursuite du développement de nouvelles immunothérapies comme traitements de première ligne pour le carcinome urothélial avancé.	Développement continu d'immunothérapies avec des résultats favorables pour ceux atteints de cancer de la vessie avancé (métastatique) et en assurer leur accès au Québec.	— Mettre en évidence les lacunes dans la recherche et concentrer le financement dans ces domaines de développement. — Expansion des essais cliniques pour des thérapies novatrices.
Mise en œuvre de nouvelles méthodes de détection précoce et normalisation de leur utilisation.	Développer un nouveau standard de soins intégrant l'implémentation de nouvelles méthodes et outils de détection précoce.	Approche systémique pour incorporer de nouvelles méthodes de test et normes de soins dans toute la province.
Avancées continues dans les procédures chirurgicales peu invasives.	Développement continu de nouvelles procédures laparoscopiques et robotiques peu invasives avec des résultats favorables pour les patients.	— Recherche et développement continu des chirurgies laparoscopiques et robotiques. — Avancées technologiques dans le domaine médical.

Conclusion — Notre vision pour le futur

La vision de Cancer de la vessie Canada pour l’avenir est un monde où le cancer de la vessie n’est plus qu’un souvenir. Notre mission comporte trois éléments cruciaux :

- 01. Fournir le support aux patients atteints de cancer de la vessie et à leurs équipes du soutien pour aborder les problèmes quotidiens liés à la maladie.
- 02. Sensibiliser le grand public et la communauté médicale au cancer de la vessie.
- 03. Financer la recherche visant à améliorer le diagnostic, le traitement et l’élimination du cancer de la vessie.

Nous travaillons à réaliser cette mission grâce aux efforts de bénévoles à travers le Canada et avec le soutien de médecins au sein de notre Conseil consultatif médical. Nos valeurs fondamentales reposent sur le respect, la compassion et l’intégrité; mettre les gens au premier plan et avoir un impact important dans leur vie; créer des connexions avec les patients et établir des relations avec les acteurs clés du domaine du cancer de la vessie; valoriser et développer les employés et les bénévoles; favoriser l’action; promouvoir la diversité et l’inclusion; et nous remettre au défi d’accepter l’échec et les nouvelles idées.

Ce document a été évalué par Dr Claudio Jeldres (MD, MSc, FRCSC, membre du Conseil consultatif médical de Cancer de la vessie Canada) et Eddie Malette (Bénévole auprès de Cancer de la vessie Canada et patient).



Ressources

Bladder Cancer Canada. (n.d.). Home. Bladder Cancer Canada. <https://bladdercancercanada.org/en/>

Bladder Cancer Canada. (2023). *Bladder Cancer Canada 2024-2027 strategic plan*. <https://bladdercancercanada.org/wp-content/uploads/2023/11/Bladder-Cancer-Canada-2024-2027-Strategic-Plan.pdf>

Brenner, D. R., Gillis, J. L., Demers, A., Ellison, L. F., Billette, J. M., Zhang, S. X., Liu, J., Woods, R. R., Finley, C., Fitzgerald, N., Saint-Jacques, N., Shack, L., & Turner, D. (2024). *Projected estimates of cancer in Canada in 2024*. CMAJ, 196(9), E615-E623. <https://doi.org/10.1503/cmaj.240095>

Canadian Cancer Statistics Advisory Committee in collaboration with the Canadian Cancer Society, Statistics Canada and the Public Health Agency of Canada. *Canadian Cancer Statistics 2023*. Toronto, ON: Canadian Cancer Society; 2023.

Health Canada. (2023). Canadian tobacco and nicotine survey: 2022 detailed tables [Table 2]. Government of Canada. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/canadian-tobacco-nicotine-survey/2022-summary/2022-detailed-tables.html#tbl2>

Health Canada. (n.d.). Smoking and bladder cancer. Government of Canada. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-concerns/tobacco/legislation/tobacco-product-labelling/smoking-bladder-cancer.html>

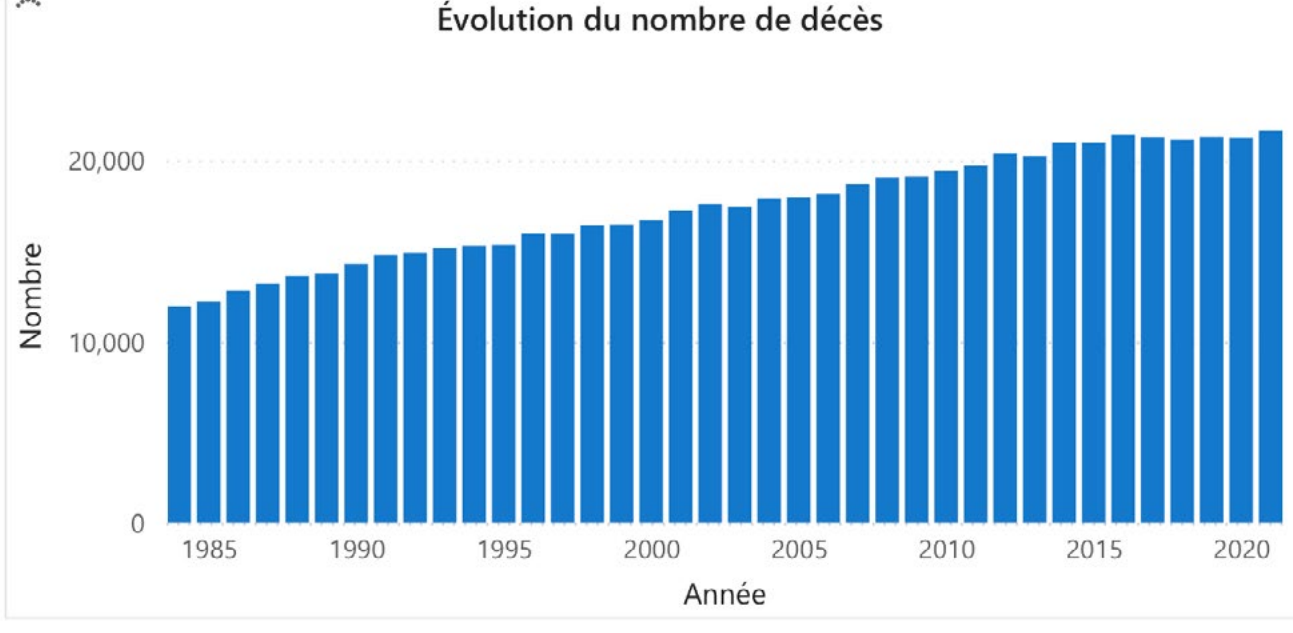
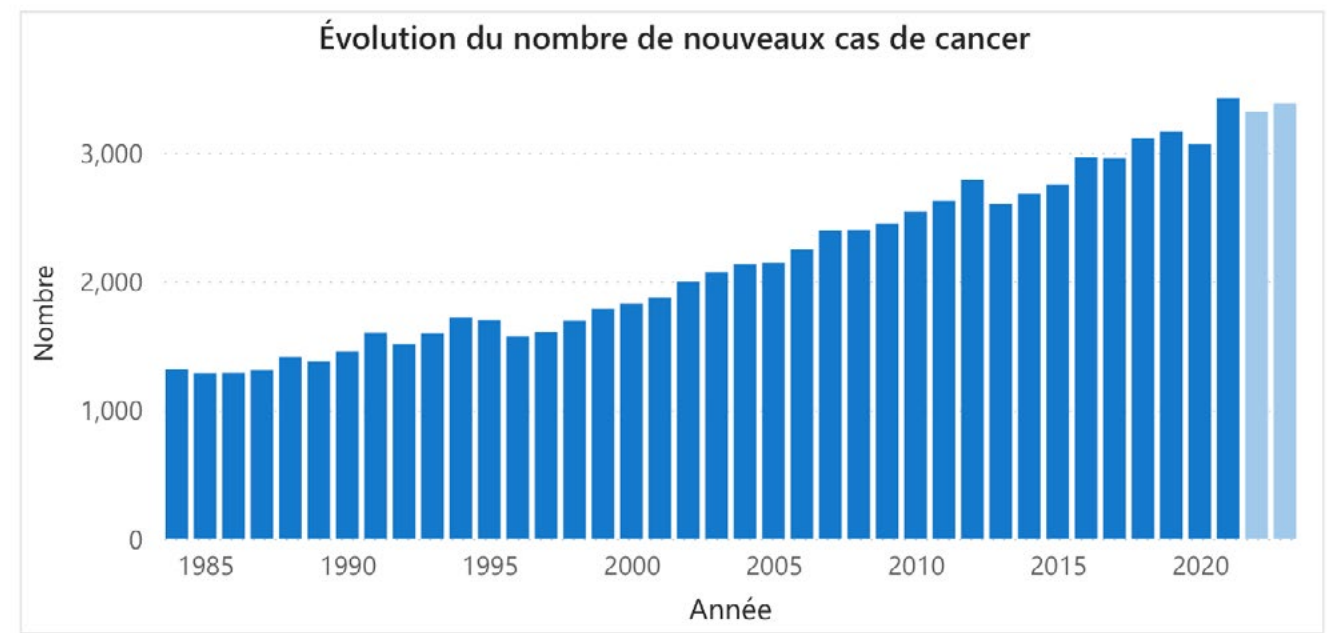
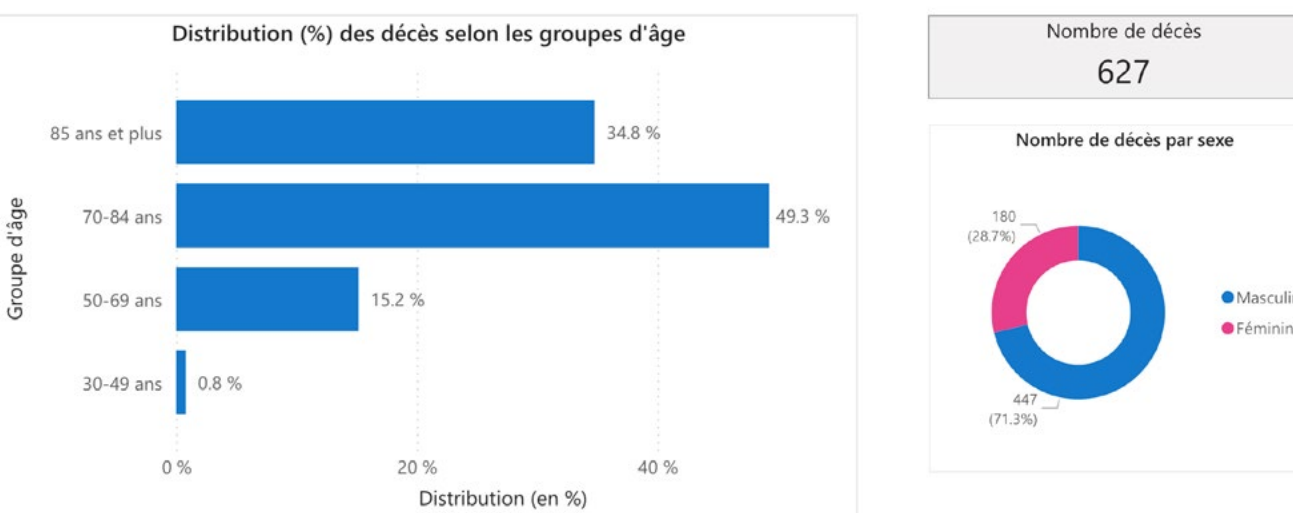
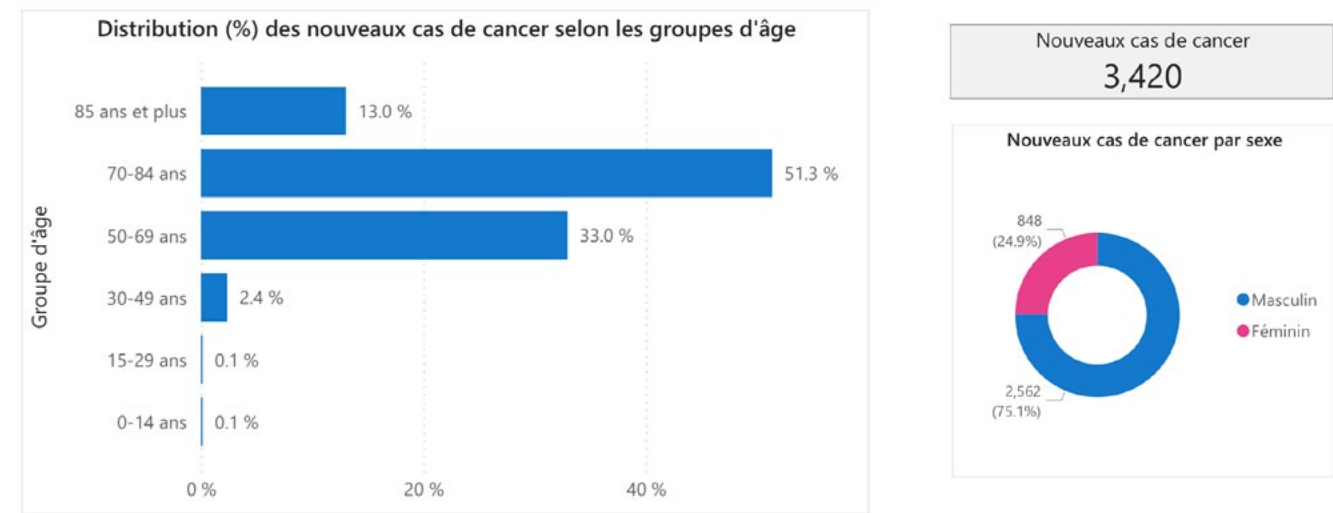
Institut national d’excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2024). Modalités optimales d’organisation et de prestation des soins et services liés à la cystectomie radicale au Québec. <https://www.inesss.qc.ca/en/publications/publications/publication/modalites-optimales-dorganisation-et-de-prestation-des-soins-et-services-lies-a-la-cystectomie-radicale-au-quebec.html>

Quebec. (n.d.). Données sur le cancer [Data on cancer]. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/donnees-systeme-sante-quebequois-services/donnees-cancer>

Radio-Canada. (2023). Un test de détection du cancer de la vessie développé à l’Université de Sherbrooke [A bladder cancer detection test developed at the University of Sherbrooke]. ICI Radio-Canada. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1974095/cancer-vessie-detection-test-universite-sherbrooke>

Statistics Canada. (2021). *Census profile, 2021 census of population: Quebec [Data table]*. Government of Canada. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=E&SearchText=Quebec&DGUIDlist=2021A000224&GENDERlist=1,2,3&STATISTIClist=1,4&HEADERlist=0>

Statistiques pour le cancer de la vessie au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancers du sang – leucémies et lymphomes

Recommandations par



Ces recommandations reflètent les informations recueillies lors d'une étude de marché et de récents sondages sur l'expérience avec les cancers du sang conçus par la Société de leucémie et lymphome du Canada.

Introduction

Il existe 137 types de cancers du sang et de maladies apparentées. Ces cancers affectent les cellules sanguines, la moelle osseuse, les ganglions lymphatiques et d'autres parties du système lymphatique, et comprennent les leucémies, les lymphomes, les myélomes et d'autres cancers du sang moins courants, comme les syndromes myélodysplasiques (SMD) et les néoplasmes myéloprolifératifs (MPN).

Les cancers du sang peuvent frapper n'importe qui, à n'importe quel âge, à n'importe quel moment, sans avertissement.

La cause des cancers du sang est inconnue, mais les effets d'un diagnostic peuvent changer la vie du jour au lendemain et avoir un impact sur les familles, les amis et les communautés.

Les cancers du sang sont la cinquième forme de cancer la plus fréquente au Canada.

La leucémie est la forme la plus courante de cancer chez l'enfant.

Le lymphome est le cancer le plus fréquent chez les adolescents et les jeunes adultes (15-24 ans).

Chaque type de cancer du sang est différent, mais ils présentent des symptômes communs :

Fatigue sévère, fatigue accablante, sueurs nocturnes ou fièvres, ecchymoses (bleus) ou saignements, infections persistantes qui ne semblent pas se résorber, perte de poids quand vous n'essayez pas de perdre du poids, des bosses indolores dans le cou et des douleurs osseuses

Les dernières estimations pour 2020 au Québec indiquent que :

- Incidence: 5000
- Prévalence: 9500

La plupart des cancers du sang sont des cancers chroniques, qui ne peuvent pas être guéris, mais qui peuvent être gérés avec des médicaments quotidiens. Les autres sont des cancers aigus.

Les traitements disponibles sont souvent très invasifs (surtout pour les cancers aigus) : Chimiothérapie/radiothérapie/greffes de cellules souches/CAR-T, etc.) qui entraînent de nombreux effets secondaires.

Les hématologues sont des spécialistes de ces cancers.

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

La complexité des types de cancer du sang et la nature non spécifique et chevauchante de la recherche sur le cancer du sang. Les symptômes peuvent souvent conduire à des diagnostics erronés ou à des retards parce que les signes et les symptômes des cancers du sang imitent souvent des affections moins graves, telles que la grippe.

L'un des traitements est la transplantation de cellules souches. Si vous devez trouver un donneur qui n'est pas de votre famille, cela peut s'avérer difficile et causer beaucoup de stress et d'anxiété. La transplantation de cellules souches est un traitement très invasif qui exige que la personne concernée soit isolée pendant de nombreux mois, loin de sa famille et de ses amis, ce qui peut avoir un impact très important sur la santé mentale. La transplantation de cellules souches est un traitement très invasif qui nécessite l'isolement de la personne concernée pendant de nombreux mois, loin de sa famille et de ses amis, ce qui peut avoir un impact très important sur sa santé mentale.

Aussi, bien que ce n'est pas spécifiquement lié au cancer du sang, le fait de devoir naviguer dans le système de santé complexe du Québec, avec son manque de personnel et son accès difficile aux traitements et aux soins, rend le parcours très difficile pour les patients. Nous nous trouvons à un moment charnière de l'histoire de la recherche sur le cancer du sang, alimentée par la technologie, de nouveaux traitements efficaces et des découvertes révolutionnaires qui ont permis d'améliorer la qualité de vie des citoyens et ont ouvert une nouvelle ère d'optimisme, d'enthousiasme et de collaboration. Et c'est une très bonne chose, car, grâce à la recherche, les plus fortes augmentations des taux de survie au cancer depuis le début des années 1990 concernent les cancers du sang, en particulier le lymphome non hodgkinien, le myélome multiple et la leucémie, pour lesquels la survie à 5 ans a augmenté:

- De 49 % à 68 % pour les lymphomes non hodgkiniens
- De 27 % à 44 % pour le myélome multiple et le cancer du sein.
- De 43 % à 59 % dans la leucémie

Cependant, l'accès aux nouveaux médicaments est un défi. Les recommandations de l'INESSS et de l'Agence des médicaments du Canada (AMC) ne sont pas toujours alignées. Par exemple, le tafasitamab pour le DLBCL a reçu une recommandation positive de l'INESSS pour le remboursement, mais une recommandation négative de l'AMC. Le polituzumab pour le DLBCL a reçu une recommandation positive de l'AMC pour le remboursement et une recommandation négative de l'INESSS. Les programmes d'aide aux patients parrainés par les laboratoires pharmaceutiques sont une voie d'accès essentielle.

Le transport pour se rendre à un rendez-vous médical est très difficile pour de nombreuses personnes touchées par un cancer du sang. Certaines doivent choisir entre nourrir leur famille et se rendre à leur traitement... et le choix finit souvent par être l'annulation des rendez-vous.

En raison du grand nombre de personnes atteintes d'un cancer chronique, elles doivent faire face à la réalité de la vie avec la chronicité du cancer: gestion des rechutes, difficultés à retourner au travail ou à l'école, prise de médicaments à vie. Suivre un spécialiste et naviguer dans le système de santé tout au long de sa vie:

- Vivre avec un cancer chronique peut également s'avérer difficile. La fatigue et le nombre de rendez-vous médicaux vous empêchent de reprendre le travail. Cela entraîne une diminution des ressources financières et une certaine instabilité. Combiné à l'augmentation du coût de la vie, il est très difficile de s'en sortir financièrement.
- Les cancers chroniques du sang nécessitent de nombreux suivis au fil du temps, et nous constatons des délais très longs pour les rendez-vous de suivi.
- Le retour au travail n'est pas facile, car les gens font souvent des rechutes. Il est difficile de faire comprendre cela aux employeurs.
- Il n'est pas facile de faire comprendre à son entourage la réalité de la vie avec un cancer du sang, car les symptômes sont souvent invisibles dans leurs manifestations.



- L'un des types de traitement est la surveillance active, c'est-à-dire l'attente vigilante, qui peut être source de beaucoup de stress et d'anxiété.

Les patients atteints d'un cancer du sang sont souvent immunodéprimés. Cela signifie qu'ils ont un risque plus élevé d'infection. Ils ont été très fragiles lors de la COVID-19.

La COVID a augmenté le nombre et la nature des défis auxquels notre communauté est confrontée, ce qui accroît la demande de soutien, de services et de défense. La pandémie a retardé le dépistage, le diagnostic et le traitement du cancer, ce qui a eu un impact négatif sur la survie, la qualité de vie et les hospitalisations. Celle-ci a eu un impact non seulement physique, mais aussi psychologique sur la société, les personnes touchées par un cancer du sang subissant des niveaux plus élevés de stress et d'angoisse émotionnelle sous forme de dépression, de solitude et d'isolement social.

Il a été démontré que les sentiments de solitude et d'isolement social ont un impact négatif sur la qualité de vie et stimulent l'apparition de symptômes, tels que la douleur, la fatigue et les difficultés cognitives chez les personnes atteintes d'un cancer.

Des chercheurs ont découvert des taux de stress alarmants, comparables au syndrome de stress post-traumatique, chez les personnes touchées par le cancer. Pendant la pandémie, les personnes touchées par un cancer du sang éprouvent des craintes accrues face à l'évolution et/ou à la réapparition de leur cancer.

Avec la diminution des cas de COVID et l'augmentation des taux de vaccination, nous assistons à une réouverture de la société et à un assouplissement des restrictions, mais les personnes touchées par un cancer du sang doivent rester sur leurs gardes en raison de la diminution des taux de réponse aux vaccins.

Étant donné que les personnes touchées par un cancer du sang courent un risque accru de maladie grave et de décès dû à la COVID-19, elles doivent continuer à limiter les contacts, à porter un masque et à pratiquer la distanciation sociale, autant d'activités qui contribuent à accroître les niveaux de stress et d'angoisse émotionnelle.

Cette charge psychologique supplémentaire à laquelle sont confrontées les personnes touchées par un cancer du sang a créé une nouvelle urgence et un nouveau besoin de ressources pour éduquer, connecter et soutenir notre communauté.

La pandémie a mis en lumière un certain nombre de lacunes systémiques en matière de soins affectant la communauté des personnes atteintes d'un cancer du sang, soulignant la nécessité de renforcer les services et les actions de sensibilisation afin de garantir l'accès à des soins de qualité.

Récapitulatif: La navigation dans le système de santé, les services et les traitements peut s'avérer très difficile. Si vous ne savez pas où et qui appeler pour obtenir de l'aide et demander du soutien, il y a tant de choses que vous ne saurez pas.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Parties prenantes

- Programme Québécois de cancérologie
- INESSS / RAMQ
- Élus et fonctionnaires
- ROCO
- Coalition Priorité Cancer
- Fondation québécoise du cancer
- Autres organisations à but non lucratif
- Centres de lutte contre le cancer

Populations prioritaires

- Pédiatrie et AYA (Adolescents et Jeunes Adultes)
- Cancer avancé
- Soins palliatifs
- Population autochtone
- Communauté LGBTQ2S+
- Personnes âgées

Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Existants :

- Plusieurs organisations communautaires dans le domaine du cancer du sang (SLLC, Myélome Canada, Lymphome Canada, MPN Network, AMAAC, Leucan, etc.) qui peuvent faire avancer la recherche, offrir des services de soutien, d’information, d’éducation, de défense des droits.
- Certains centres de lutte contre le cancer disposent de centres d’information (Espace partenaires (HMR), Centre d’information de Lévis, etc.)
- Certains centres disposent d’équipes psychosociales (mais pas tous).
- Les centres pédiatriques sont mieux équipés que les centres pour adultes.

Manquants :

- Programmes pratiques (financement)
- Aide au transport
- Plus d’advocacy pour l’accès aux services et aux traitements
- Soutien psychosocial dans les hôpitaux
- Soutien aux proches et membres de la famille

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l’incidence, diminuer la mortalité des cancers du sang et mieux supporter les patients

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Parce que les cancers du sang peuvent frapper n’importe qui, à n’importe quel âge, à n’importe quel moment, sans avertissement et que la cause des cancers du sang est inconnue, il est, pour l’instant, difficile de travailler sur l’incidence et la mortalité. Ceci étant dit, le financement continu de la recherche peut vraiment aider à réduire la mortalité et le taux de survie.

Notre plan stratégique :

Guérir le cancer du sang et améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le cancer du sang et de leur famille. Être le principal prestataire de services, financeur de la recherche et partenaire de la communauté des personnes atteintes d’un cancer du sang :

01. Évaluer et faire évoluer les programmes et les services afin de combler les lacunes et d’attirer de nouveaux utilisateurs.
02. S’appuyer sur les professionnels de la santé et les professions paramédicales pour mettre en contact les personnes touchées par un cancer du sang avec la SLLC.
03. Établir des relations et des partenariats avec des alliés dans le domaine du plaidoyer et du financement de la recherche

Objectifs à viser : Court terme 1-2 ans

Indicateurs d'accès

- 01.** Réduire le délai entre l'approbation de Santé Canada et l'inscription sur la liste de la RAMQ. Dans certains cas, le délai entre l'approbation de Santé Canada et l'inscription sur la liste est supérieur à 700 jours.
- 02.** Alignement entre l'AMC et l'INESSS. Souvent, les soumissions à l'INESSS se font après les soumissions à l'AMC. Il serait peut-être possible d'effectuer les présentations en même temps.
- 03.** Engagement de l'INESSS à l'égard de NetZero.

Améliorer les temps d'attente

Le temps d'attente moyen pour les examens au Québec est important. Comme nous l'avons mentionné plus haut, les patients atteints d'un cancer du sang attendent des tests de suivi pour surveiller la progression de leur maladie.

Parmi les possibilités d'amélioration, on peut citer :

- 04.** Augmenter la capacité : Ajouter des sessions à l'hôpital et/ou explorer des solutions hors du centre de cancérologie.
- 05.** Partenariats public-privé : Collaborer avec les prestataires de soins de santé privés pour accroître les capacités. Par exemple, certaines analyses sanguines et certains examens de laboratoire peuvent-ils être effectués dans un cadre communautaire afin de réduire le temps de déplacement des patients et les ressources hospitalières ?

Services de navigation pour les patients

- 06.** Augmenter le nombre de patients ayant accès à des services d'orientation pour les aider à passer à travers leur parcours. Par exemple, mettre en place un programme d'orientation des patients à l'échelle de la province qui met en relation les patients nouvellement diagnostiqués avec des personnes formées qui peuvent les mettre en contact avec des services psychosociaux et des organisations de patients.

Objectifs à viser : Moyen terme 3-5 ans

Protocoles RWE (*Real world evidence* – données en temps réel)

- 01.** Élaborer des protocoles de preuves en situation réelle pour collecter les résultats requis pour les décisions de financement.
- 02.** Compléter l'infrastructure de données qui permettra la collecte des données nécessaires à la prise de décisions des médicaments.
- 03.** Taux de survie à 5 ans : Améliorer les taux de survie à 5 ans pour les cancers courants. Par exemple, viser une augmentation de 5 % des taux de survie grâce à l'amélioration des protocoles de traitement et à la détection précoce.

Améliorer l'alignement entre la ADC et l'INESSS

- 04.** Continuer à améliorer l'alignement entre l'AMC et l'INESSS. Les thérapies ciblées et la médecine personnalisée signifient que les nouveaux traitements peuvent ne convenir qu'à de très petits groupes de patients. Afin de recueillir suffisamment d'informations et de données pour prendre des décisions en matière de données en temps réel, l'AMC et l'INESSS doivent s'engager à s'aligner davantage.
- 05.** Décisions de l'INESSS et de l'AMC – l'AMC pourrait prendre des décisions sur le remboursement et l'INESSS pourrait se concentrer plutôt sur la mise en œuvre.

Résultats rapportés par les patients

- 06.** Améliorer les mesures des résultats rapportés par les patients (PROM) pour évaluer la qualité de vie et la satisfaction des patients atteints de cancer.
- 07.** Explorer les résultats rapportés par les patients qui vont au-delà de ceux identifiés dans les essais. Au fur et à mesure que les traitements sont mis en œuvre, les résultats non pris en compte dans les essais, mais significatifs pour les patients sont identifiés.

Accès aux données cellulaires

- 08.** Actuellement, les données cellulaires au Canada sont parmi les plus chères du monde développé. Alors que les dossiers médicaux et la gestion de la santé se déplacent de plus en plus en ligne, les organisations de patients devraient se regrouper pour unir leurs voix afin de trouver des solutions pour réduire les coûts. Cela permet aux patients de réussir en tant que partenaires de leur expérience du cancer.

Conclusion — Notre vision pour le futur

Objectifs à viser : Long terme 6-10 ans

Prévention et gestion des risques

- 01. De nombreux cancers, tels que les cancers du sang, peuvent être causés par des expositions professionnelles..L'élaboration de procédures de surveillance et de prévention de ces cancers peut réduire les taux d'incidence.

Intégration des systèmes

- 02. En Alberta, MyHealth est un outil qui permet aux Albertains d'accéder à leurs dossiers médicaux et de centraliser tous les résultats. Un système similaire au Québec peut faciliter la communication entre les prestataires de soins de santé, l'information des patients et la gestion des morbidités multiples.

Tests génomiques

- 03. Tests réflexes – Étant donné que de plus en plus de tumeurs sont traitées à l'aide d'informations moléculaires, il convient de s'assurer que le système est prêt à effectuer des tests réflexes en cas de diagnostic.
- 04. Séquençage de nouvelle génération et panels – à l'heure actuelle, les panels ne permettent pas toujours de tester plusieurs sites tumoraux dans le même «lot». Cela signifie que les laboratoires peuvent attendre de remplir un plateau du même type de tumeur avant de le tester. Les technologies de pointe qui permettent les tests multipanneaux peuvent accroître les tests de dépistage.
- 05. Investir dans les tests sanguins – au lieu de biopsies, dans 6 à 10 ans, les tests génomiques devraient tous être effectués à l'aide de biopsies liquides.
- 06. Répétition des tests en cas de progression – de nombreuses tumeurs développent des mutations acquises. Le cancer devrait évoluer vers un modèle dans lequel les tumeurs sont testées régulièrement, et au minimum lors de la progression, afin de développer une approche véritablement personnalisée du traitement.

Équité en matière de santé

- 07. Les régions éloignées du Québec, les nouveaux immigrants et les personnes soumises à des contraintes sociales en matière de santé n'ont pas le même accès aux traitements, aux résultats et utilisent les services à un taux inférieur à celui de leurs homologues urbains et plus éduqués. Des programmes ciblés doivent être mis en place pour faire progresser l'équité en matière de santé.

La vision des soins en oncologie au Québec est celle d'un système où les patients atteints de cancer peuvent être soutenus et s'épanouir au lieu de se contenter d'être en vie.

Les patients ne peuvent pas s'épanouir s'ils ne sont pas soutenus. Le Québec doit mettre en place une infrastructure de survie avec un accès plus rapide aux services de soutien, de santé mentale et de retour au travail.

Le système de lutte contre le cancer doit également se moderniser et être à l'épreuve du temps.

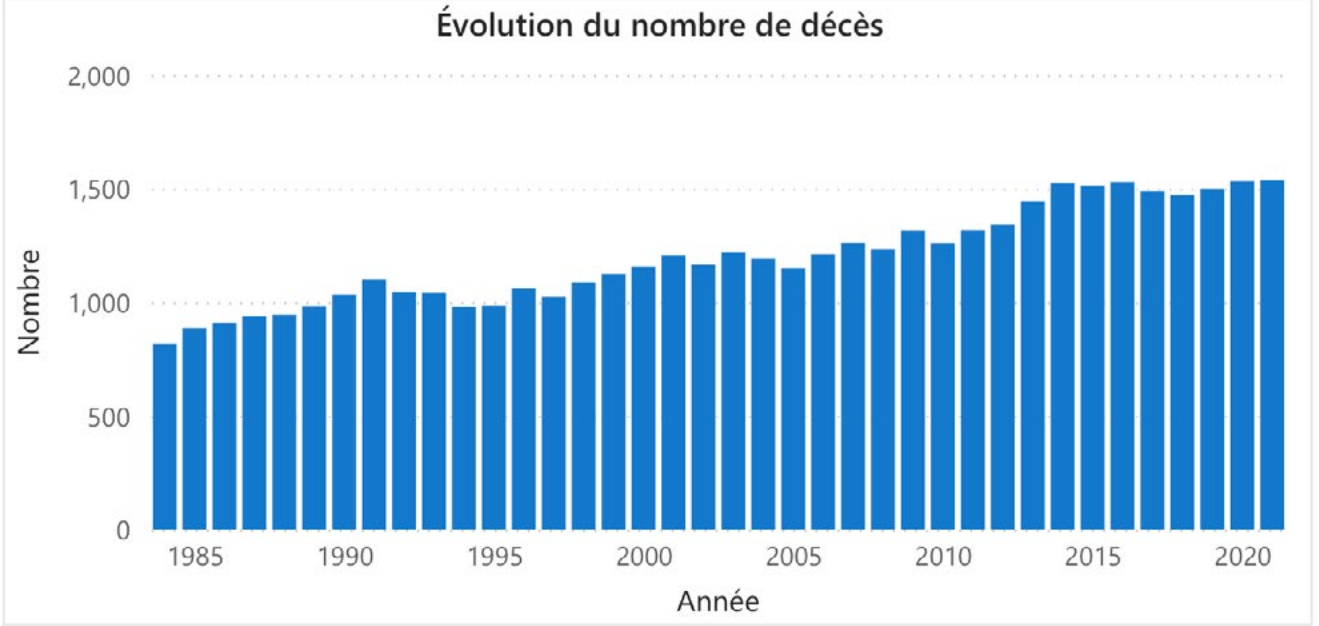
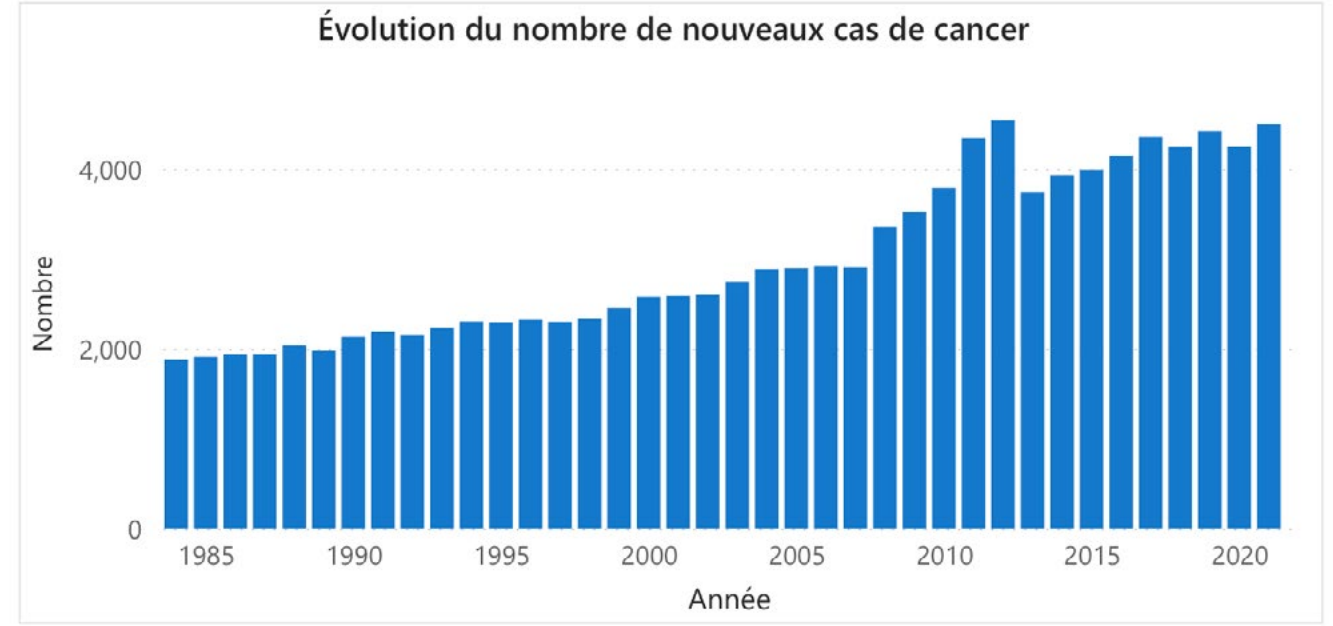
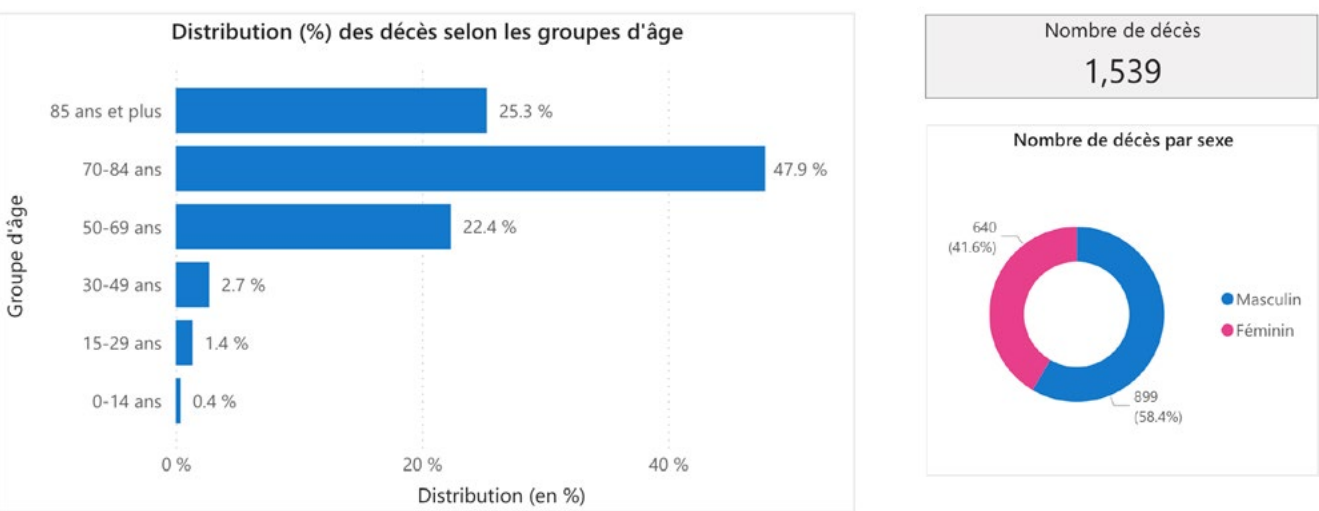
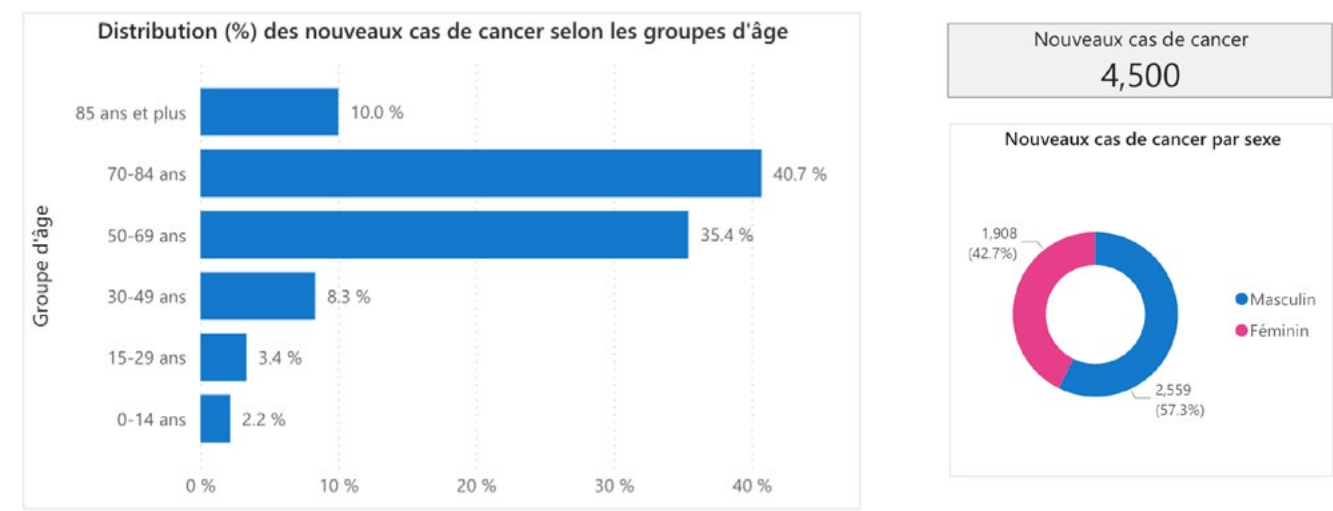
Les principales opportunités de modernisation se situent au niveau du développement et de la gestion des données. La disponibilité des données et des données correctes est essentielle pour prendre des décisions en matière de soins de santé. Les données doivent inclure des points de données réels sur les patients qui ne sont pas mesurés dans les essais, mais qui ont un impact significatif sur les résultats dans la vie réelle.

Pour prospérer, le Québec doit s'attaquer aux disparités en matière de soins contre le cancer. L'accent est mis sur l'égalité d'accès à des soins de qualité pour tous les individus, indépendamment de leur statut socio-économique, de leur sexe, de leur appartenance à une minorité ou de leur situation géographique. Cela implique d'élargir et de personnaliser les services afin de promouvoir l'équité en matière de santé.

La recherche joue également un rôle clé. Pour concrétiser cette vision, la recherche doit évoluer et s'étendre au-delà du modèle traditionnel où seuls les patients « idéaux » sont inclus dans les essais.

La coordination des efforts des associations de patients en faveur d'une vision commune au Québec est un élément clé de cette vision.

Statistiques pour les cancers du sang (leucémies et lymphomes) au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancer de la peau — mélanome

Recommandations par



Introduction

Types de cancer de la peau sans mélanome (NMSC)

Carcinome basocellulaire (CBC) : Le carcinome basocellulaire représente environ 80 % des cas de NMSC. Il est lié à l'exposition au soleil et se manifeste donc le plus souvent dans les zones exposées au soleil, et touche principalement les populations caucasiennes plus âgées. La plupart des CBC se présentent sous la forme de plaies ou de bosses rouges, roses ou blanc nacré sur la peau.

Le carcinome spinocellulaire (CSC) est le deuxième cancer de la peau le plus fréquent. Il se développe sur les zones exposées au soleil, les brûlures et les plaies. Il se développe dans les cellules squameuses, qui sont des cellules fines et plates apparaissant à la surface de la peau. Le CSC se présente souvent sous la forme de plaies rouges, qui peuvent saigner, et de grandes plaques rouges et squameuses.

Carcinome à cellules de Merkel (CCM) : Le carcinome à cellules de Merkel se développe dans les cellules de Merkel, qui se trouvent dans les follicules pileux et dans les couches profondes de l'épiderme. Le CCM se développe généralement dans les zones exposées au soleil, bien qu'il puisse se développer n'importe où sur le corps, et se propage souvent (ou métastase). Le CCM se présente généralement sous la forme d'une bosse ferme, surélevée et non douloureuse, qui peut être de couleur rouge ou violette. Si le CCM se propage, d'autres bosses peuvent apparaître dans la région ou les ganglions lymphatiques peuvent gonfler.

Mélanome

Le mélanome est la forme la plus agressive de cancer de la peau. Il se développe dans les cellules mélanocytaires de la peau, qui produisent la mélanine (polymère à l'origine de la couleur des cheveux, de la peau et des yeux). Le mélanome est le plus souvent



identifié par l'apparition de nouveaux grains de beauté (bien que tous les grains de beauté ne soient pas cancéreux) ou par des changements dans la taille, la forme ou la couleur d'un grain de beauté existant. La Société canadienne du cancer estime qu'en 2024, 11 300 Canadiens recevront un diagnostic de mélanome et que 1 300 en mourront (Brenner et al.). Le mélanome est sujet aux métastases et est stadifié sur une échelle de 1 à 4, comme la plupart des autres cancers. Il existe quatre types de mélanomes. 70 % des mélanomes sont des mélanomes superficiels qui se développent généralement sur les parties centrales du corps (jambes, tronc, bras) et s'étendent vers l'extérieur ou vers le bas de la peau. Le mélanome nodulaire représente environ 15 à 20 % des mélanomes : il se présente comme une excroissance de la peau, se développe toujours vers le bas dans la peau et se développe le plus souvent sur la poitrine, le dos ou le visage. 10 à 15 % des mélanomes sont des mélanomes lentigos malins, qui se développent généralement chez les personnes âgées. Ils se développent souvent de manière radiale à la surface de la peau, sous la forme d'une tache plate avec un bord irrégulier, de couleur beige, brune ou noire. Le mélanome lentigineux acral, qui représente moins de 5 % des mélanomes, n'est pas lié à l'exposition au soleil et est plus fréquent chez les personnes à la peau plus foncée. Il se développe souvent sous les ongles, sur la plante des pieds ou la paume des mains. Il existe également trois types de mélanome qui ne se développent pas dans la peau : le mélanome lentigineux muqueux (qui se développe sur la muqueuse ou les parois des organes et n'est pas lié à l'exposition au soleil), le mélanome desmoplastique (qui se développe dans le derme (couche interne de la peau) ou dans le tissu conjonctif entourant la muqueuse; il se présente souvent sous la forme d'une grosseur de la même couleur que la peau qui se développe sur le haut du dos, la tête ou le cou et qui s'enfonce dans la peau), et le mélanome uvéal/oculaire (voir plus bas).

Mélanome oculaire/uvéal : le mélanome oculaire, souvent appelé mélanome uvéal, est une forme extrêmement rare de mélanome qui se développe dans l'œil. La cause du mélanome oculaire est inconnue, mais le fait d'avoir une peau claire et des yeux clairs peut augmenter le risque. Ce cancer n'entraîne pas de problèmes de vision comme symptôme et ne peut être détecté que par un optométriste. Le mélanome oculaire présente un taux extrêmement élevé de métastases, généralement au niveau du foie. Veuillez noter que, bien que les termes mélanome oculaire et mélanome uvéal soient souvent utilisés de manière interchangeable, ils ne sont pas équivalents, car le mélanome uvéal ne se réfère techniquement qu'au mélanome survenant dans l'uvée (la couche médiane de l'œil).

Termes et abréviations pertinents :

NMSC : cancer de la peau sans mélanome (*non melanoma skin cancer*)

CBC : Carcinome basocellulaire

CSC : Carcinome spinocellulaire

CCM : Carcinome à cellules de Merkel

ABCDEs du mélanome, à utiliser pour identifier les grains de beauté suspects à examiner par un dermatologue : asymétrie, bords (incohérents), couleur, diamètre, évolution.

Croissance radiale : propagation du cancer de la peau vers l'extérieur, à la surface de la peau.

Croissance verticale : propagation du cancer de la peau vers le bas de la peau.

Mélanocytes : La cellule qui produit la mélanine, qui donne sa couleur à la peau et aux cheveux.

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Quelques statistiques

- Le cancer de la peau représente au moins 40 % de tous les nouveaux cas de cancer au Canada.¹
- Environ 90 % des cancers de la peau autres que les mélanomes sont associés à une exposition aux rayons ultraviolets (UV) du soleil.²
- Il y a plus de nouveaux cancers de la peau chaque année que de cancers du sein, de la prostate, du poumon et du colon RÉUNIS.³
- Chez les adolescents et les jeunes adultes (âgés de 15 à 29 ans), le mélanome vient au quatrième rang des cancers nouvellement diagnostiqués.
- Le cancer de la peau est en forte augmentation au Québec avec 138 % plus de chances de développer un mélanome entre 2009 et 2019.⁴
- Au fil des ans, les taux d'incidence du mélanome ont augmenté de 44 % dans le monde et les taux de mortalité associés, de 32 %.⁵

1 <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/skin-non-melanoma/risks>

2 Koh HK, Geller AC, Miller DR, Grossbart TA, Lew RA. *Prevention and Early Detection Strategies for Melanoma and Skin Cancer. Current Status.* Arch Dermatol. 1996;132(4):436 -443. <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/article-abstract/557666?redirect=true>

3 « About Skin Cancer » Save Your Skin Foundation. <https://saveyourskin.ca/thefacts-2/>

4 « Tableau de bord - Statistiques du Registre québécois du cancer. » Gouvernement du Québec. 11 Novembre 2023. <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrJoiNjc2ZTAxNmMtMmWFjMi00NDIwLTg0MzYtOTY2OTIzMDIiYjA2IiwidCI6IjA2ZTFmZTI4LTVmO-GitNDA3NSIiZjZjLWFiMjRiZTFhNzk5MjI9>

5 <https://www.mcgill.ca/channels/fr/channels/news/cancer-de-la-peau-lincidence-du-melanome-en-hausse-au-ca-nada-339957>

Cancer de la peau sans mélanome

La Société canadienne du cancer (SCC) désigne le cancer de la peau sans mélanome comme le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les Canadiens. Le cancer de la peau sans mélanome est si courant qu'il ne fait pas l'objet de statistiques régulières, car il est généralement retiré sur place, dans les bureaux de médecins.

Mélanome

Un article de 2022 publié par l'Université McGill cite le mélanome cutané comme le cancer le plus meurtrier, causant 1,9 % de tous les décès liés au cancer chez les hommes et 1,2 % chez les femmes (Université McGill, « *Melanoma map shows skin cancer is on the rise in Canada* »).

La Société canadienne du cancer (SCC) prévoit qu'en 2024, il y aura 11 300 nouveaux cas de mélanome et 1 300 décès dus au mélanome au Canada (Brenner et al.).

Bien que la SCC ne dispose pas de statistiques précises sur le cancer au Québec, Brenner et al. « ont utilisé des estimations dérivées d'un lissage du nuage de points estimé localement pour la période de référence 2006-2017 » afin d'inclure le Québec dans ces estimations (par. 8).

Dans sa publication sur les statistiques du cancer en 2023, la SCC note également que les taux de mortalité par cancer sont généralement plus faibles dans les provinces de l'Ouest et en Ontario, et plus élevés au Québec et dans les provinces de l'Est (2023, 54). La SCC a également été en mesure de projeter les taux de mortalité normalisés selon l'âge pour le mélanome en 2024 au Québec, qu'elle a calculés comme étant de 3 % chez les hommes et de 1,8 % chez les femmes (2023, 53).

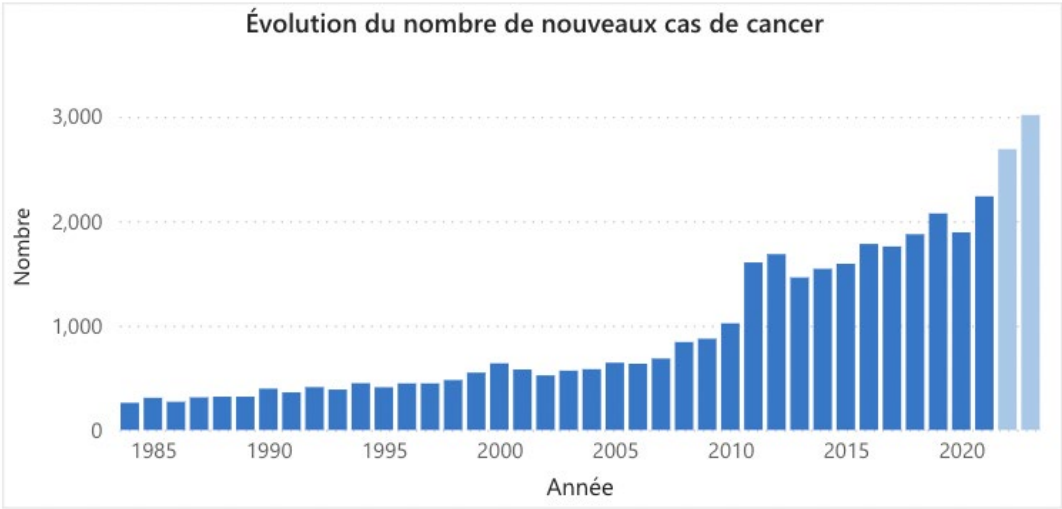


Figure 1: statistiques du registre québécois du cancer, Évolution du nombre de nouveaux cas de cancer

Les statistiques du registre québécois du cancer tiennent à jour les statistiques sur le cancer au Québec. Selon la figure ci-dessous (Évolution du nombre de nouveaux cas de cancer), on estime que le nombre de cas de mélanome a été multiplié par 1,5 à 2 dans les années 2010 par rapport aux années 2000, et que les projections continuent d'augmenter. Ils ont également noté que, bien qu'historiquement plus d'hommes que de femmes soient diagnostiqués avec un mélanome chaque année, une augmentation plus importante des taux de diagnostic a été observée chez les femmes.

La dernière année pour laquelle les statistiques du registre québécois du cancer ont été publiées est 2021, année au cours de laquelle 2 237 nouveaux cas de mélanome ont été enregistrés, ce qui représente un taux d'incidence remarquablement élevé par rapport au reste du Canada. L'incidence prévue pour 2023 est de 3 016.

La Fondation sauve ta peau a mené deux enquêtes sur les mesures de l'expérience rapportée par les patients concernant les impacts de la pandémie de COVID-19, qui comprenaient une enquête distincte en langue française pour la population québécoise (2020, 2021). Les résultats de l'enquête de 2020 indiquent que les patients québécois atteints de cancer ont généralement éprouvé les mêmes inquiétudes quant à la possibilité de contracter le COVID, y compris dans les établissements médicaux, dans leur état d'immunodépression, ainsi que des sentiments ambivalents à l'égard de la transition vers les soins de télésanté. La divergence la plus notable entre les enquêtes menées en anglais et en français en 2020 est que les patients québécois ont constaté un taux beaucoup plus élevé de chirurgies reportées que leurs homologues anglais (5,88 % dans l'enquête anglaise, 16,67 % dans l'enquête française). La deuxième enquête d'impact COVID-19 de 2021 a donné des résultats similaires, avec une cohérence entre les deux groupes linguistiques, à l'exception des rapports sur des retards plus importants dans l'imagerie médicale de la part des répondants québécois (8,11 % en anglais, 33,33 % en français).



Bien que nous n'ayons pas été en mesure de trouver des taux d'incidence spécifiques au Québec pour le mélanome oculaire/uvéal, la Société canadienne du cancer rapporte qu'en 2019 (l'année de mise à jour la plus récente), 325 Canadiens ont reçu un diagnostic de cancer de l'œil (« Statistiques sur le cancer de l'œil »). Bien qu'il ne soit pas possible de déterminer avec précision le pourcentage de ces cas au Québec, Ghazawi et al. ont rapporté dans leur étude sur l'incidence du mélanome uvéal au Canada que la Colombie-Britannique et la Saskatchewan ont connu des taux de diagnostic disproportionnés par

rapport au reste du Canada, ce qui suggère que le Québec n'est pas parmi les plus grands contributeurs à l'incidence du mélanome oculaire/uvéal au Canada (*The British Journal of Ophthalmology* vol. 103,12 (2019), « Uveal melanoma incidence trends in Canada: a national comprehensive population-based study »).

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Les personnes d’âge moyen : Les statistiques du registre québécois du cancer indiquent qu’en 2021, 42,2 % des diagnostics de mélanome concernent des personnes âgées de 50 à 69 ans et 32,1 % des personnes âgées de 70 à 84 ans. Comme indiqué précédemment, les taux de diagnostics de mélanome chez les femmes québécoises augmentent également plus rapidement que chez les hommes, ce qui est probablement lié à l’augmentation de l’âge des groupes démographiques qui étaient moins conscients des risques d’une forte exposition aux UV et donc plus susceptibles de bronzer et/ou de ne pas pratiquer une protection générale contre le soleil.

Les jeunes et les adolescents sont moins susceptibles de se protéger du soleil sans l’intervention de leurs parents; les brûlures solaires agressives chez les jeunes sont également associées à un risque accru de cancer de la peau plus tard dans la vie. Les adolescents, en particulier, sont plus enclins à bronzer intentionnellement, ce qui accroît encore les risques de cancer de la peau.

Les travailleurs extérieurs et les athlètes sont également plus exposés au risque de cancer de la peau en raison de l’exposition accrue aux rayons UV qu’ils subissent à l’extérieur.

Les personnes à la peau claire et celles qui ont des antécédents de cancer de la peau dans leur famille sont génétiquement plus exposées au risque de mélanome.

Les autres parties prenantes à prendre en compte en termes d’accessibilité des options de soins et d’approbation des remboursements sont les fournisseurs, l’industrie pharmaceutique et les organismes de réglementation, tels que l’Institut national d’excellence en santé et services sociaux (INESSS). Les acteurs gouvernementaux sont également en mesure de contribuer à la création d’opportunités de sensibilisation du public et d’aides financières.

Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

La Fondation sauve ta peau (Save Your Skin Foundation (SYSF)) offre un contenu informatif entièrement bilingue, ainsi que des ressources de soutien aux patients et aux survivants. Les bulletins d’information, qui contiennent des mises à jour sur le paysage des traitements du mélanome et des nouvelles et événements à venir de la fondation, sont disponibles en français, tout comme l’ensemble du contenu des médias sociaux. Toutes les ressources destinées aux patients créées par la SYSF sont disponibles en français, et toutes les enquêtes créées par la SYSF pour recueillir des données sur l’expérience des patients sont également créées en français pour recueillir les points de vue des Québécois.

La Fondation québécoise du cancer dispose d’un ensemble de ressources pour les Québécois confrontés à tous les types de cancer. Il s’agit notamment de lignes d’assistance téléphonique permettant aux patients de joindre des consultants en oncologie, de groupes de soutien, d’informations sur les cancers et d’un accès à des thérapies, telles que l’art-thérapie, la méditation guidée, le yoga et la massothérapie. L’association propose également un service de jumelage par téléphone et un portail en ligne pour les adolescents et les jeunes adultes.

L’Association du cancer de l’Est du Québec offre des guides d’information et du soutien aux résidents de l’Est du Québec qui luttent contre le cancer.

Hope and Cope est une organisation québécoise qui offre des ressources aux personnes à chaque étape du continuum du cancer, y compris les survivants et les aidants. Les services offerts comprennent des mentors pairs, des groupes de soutien, des services de réadaptation et de nutrition, ainsi que des conférences et des webinaires d’information.

La Société canadienne du cancer propose des ressources aux patients, aux soignants, aux familles et aux professionnels de la santé. Son site Web contient de nombreuses informations sur tous les types de cancer et son service d’information sur le cancer est disponible en anglais et en français.

AIM at Melanoma est un groupe américain qui comprend des ressources canadiennes limitées, notamment des listes de spécialistes du mélanome au Canada, y compris au Québec.

Mélanome Canada offre aux Canadiens diverses ressources d’information et de soutien. Les ressources éducatives sont disponibles en anglais et en français.

Ocumel Canada est une initiative de la FSJS qui vise à fournir de l’information et du soutien aux Canadiens atteints de mélanome oculaire. Toutes les informations sur ce site sont disponibles en français et tous les webinaires sont traduits.

Le Centre hospitalier de l’Université de Montréal (CHUM) offre une brève fiche d’information sur le mélanome oculaire sur son site Web.

Bien que le Québec dispose d’un ensemble important de ressources de soutien pour le cancer, il n’y a pas de fondation québécoise qui s’occupe spécifiquement des patients atteints de mélanome et de cancer de la peau, ou de mélanome oculaire/uvéal, et c’est la SYSF qui offre le plus de ressources aux patients québécois atteints de ces maladies. Compte tenu de l’augmentation du taux de survie au mélanome, les patients atteints de mélanome ont également besoin d’un plus grand nombre de ressources liées à la survie. Il y a également beaucoup moins de ressources de soutien pour les soignants que pour les patients. Les lacunes actuelles en matière de soutien aux personnes atteintes d’un cancer concernent également l’aide financière individualisée et les ressources destinées à aider les personnes atteintes d’un cancer à demander des prestations d’invalidité auprès du gouvernement et à s’orienter dans les situations liées au droit du travail, ainsi que les ressources liées à la planification de la fertilité et de la famille. Enfin, les patients atteints de mélanome oculaire/uveal ont besoin d’un soutien supplémentaire, car la rareté de ce cancer signifie que les ressources disponibles sont limitées.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l'incidence, diminuer la mortalité du cancer de la peau et mieux supporter les patients

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Objectifs à viser : Court terme 1-2 ans

01. Collecte de mesures de l'expérience des patients atteints de mélanome afin d'évaluer la disponibilité des informations et des ressources pour les patients atteints de mélanome, de NMSC et de mélanome oculaire/uvéal au Québec.
- Une enquête par population tous les deux ans
02. Développement de ressources d'information pour les patients sur les questions de fertilité, la demande de programmes gouvernementaux d'invalidité et d'autres ressources liées à la prise d'un congé.
03. Poursuite de la mise en place d'un réseau d'intervenants gouvernementaux afin de proclamer le mois de mai comme le mois du mélanome et d'encourager les comportements sans danger pour le soleil et la sensibilisation au mélanome dans l'ensemble du Québec.
04. Appel aux gouvernements et aux autres donateurs (organisations caritatives, entreprises) pour qu'ils parrainent des distributeurs de crème solaire durable dans les lieux publics.
05. Diffusion dans les médias d'annonces de sécurité publique concernant la sensibilisation au mélanome, la protection solaire et l'examen de la peau, y compris la télévision, les publicités dans les médias sociaux et les panneaux d'affichage.
06. Amender les règlements de la CNESSST pour protéger les travailleurs extérieurs contre les rayons UV.

Objectifs à viser : Moyen terme 3-5 ans

01. Mise en place de groupes de travail sur la sécurité solaire dans les conseils scolaires, les universités, les associations sportives et les syndicats de travailleurs.
02. Sensibilisation accrue et mise en œuvre de la médecine de précision dans le traitement du mélanome.
03. Relations plus réciproques entre les prestataires et les groupes de patients : brochures d'information sur les groupes de patients et le soutien psychosocial facilement disponibles dans les cabinets médicaux.
04. La mise en œuvre de la stratégie pancanadienne sur les données de santé améliorerait l'accès des patients aux données de santé et faciliterait le passage d'un prestataire à l'autre ; les associations de patients peuvent soutenir ce travail en l'approuvant et en informant les patients.
05. Développement de systèmes de soutien psychosocial spécifiquement destinés aux soignants, aux jeunes patients atteints de mélanome et à ceux souffrant d'un mélanome oculaire/uvéal.
06. Interdire les lits de bronzage au Québec (comme au Brésil et en Australie).

Objectifs à viser : Long terme 6-10 ans

01. Poursuite de la campagne auprès de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) pour le remboursement d'une variété de traitements innovants qui sont équitablement disponibles et appropriés pour une variété de cas et d'antécédents médicaux différents.
02. Poursuite des efforts de sensibilisation à la protection solaire afin de réduire à long terme les taux de diagnostic de mélanome et de NMSC.
03. Disponibilité et options accrues pour le traitement du mélanome oculaire/uvéal
04. Un soutien financier durable pour les patients confrontés à des obstacles géographiques aux soins, et/ou des options de soins disponibles dans un plus grand nombre de zones géographiques.
05. Mise en place durable de distributeurs de crème solaire dans les lieux publics à travers le Québec.

Conclusion — Notre vision pour le futur

Nous aimerions voir un avenir avec des changements significatifs pour le mélanome dans les domaines de la prévention et de l'éducation et à travers le continuum des soins du cancer. En tant que cancer hautement évitable, l'éducation du public sur le mélanome est essentielle pour réduire les taux d'incidence du mélanome et le fardeau qu'il fait peser sur le système de santé publique. Dans des circonstances idéales, le grand public serait conscient des corrélations entre l'exposition aux UV et le développement des cancers de la peau, et pratiquerait donc la protection solaire (port d'un écran solaire, de vêtements protégeant des UV, recherche de l'ombre) lorsqu'il est à l'extérieur.

Dans notre vision de l'avenir, le public serait soutenu dans cette entreprise par des distributeurs de crème solaire dans les parcs et autres lieux publics, des sites d'ombrage désignés et des initiatives fédérales ou provinciales de sensibilisation à la sécurité solaire. En outre, des messages d'intérêt public sur l'autocontrôle de la peau et sur la manière de contrôler la peau des autres seraient également diffusés dans les médias et imprimés dans les cabinets médicaux ; le contrôle de la peau serait aussi connu que le contrôle des seins ou de la prostate. Bien que les contrôles de la peau ne préviennent pas le mélanome, une découverte précoce réduit la mortalité et la charge de soins de santé, en particulier lorsqu'elle est associée à un accès rapide aux dermatologues et aux médecins généralistes formés à l'identification des grains de beauté.

Les informations de sensibilisation du public sur le mélanome devraient idéalement mettre en évidence le risque accru de la maladie chez les personnes âgées, les sportifs de plein air et les travailleurs, ainsi que les personnes à la peau claire, et souligner les dangers d'une exposition non protégée au soleil (soit naturellement, soit dans des lits de bronzage) pendant l'adolescence. Ces mesures de prévention et de diagnostic précoce seraient également mises en avant au Québec et dans les provinces maritimes/atlantiques, où les taux d'incidence du mélanome sont plus élevés que dans le reste du Canada. En ce qui concerne le mélanome oculaire, une plus grande sensibilisation

à ce cancer rare inciterait le public à être vigilant lors de ses examens annuels de la vue et à interroger son optométriste sur le mélanome oculaire.

Lorsque des patients sont diagnostiqués avec un mélanome, un cancer de la peau sans mélanome ou un mélanome oculaire, nous espérons qu'ils recevront des soins appropriés en temps voulu, ainsi qu'un soutien psychosocial et financier adéquat. Dans le scénario le plus idéal, les tests génétiques pour les soins de précision seraient couverts par l'assurance, facilement accessibles aux patients, et les patients seraient conscients de cette option. Le passage du diagnostic aux soins serait rapide, les soins seraient disponibles dans un plus grand nombre de zones géographiques et les taux de remboursement seraient plus élevés. Du diagnostic à la survie, les patients atteints de ces maladies auraient accès à un réseau de soutien holistique comprenant des infirmières pivots, un soutien psychosocial et de bien-être mental, ainsi qu'une meilleure accessibilité aux données. Les lacunes dans ce domaine pour les patients atteints de mélanome comprennent actuellement le soutien à la survie, les ressources financières et juridiques, le soutien à la fertilité et à la planification familiale, les ressources pour les jeunes patients atteints de mélanome, les soignants et les personnes vivant avec un mélanome oculaire/uvéal. Au Québec, il n'existe pas d'organisation de soutien désignée pour les patients atteints de mélanome, de cancer de la peau autre que le mélanome ou de mélanome oculaire. Cette lacune est actuellement comblée par la fondation Save Your Skin. Idéalement, des enquêtes sur les mesures de l'expérience rapportée par les patients seraient menées régulièrement et classées selon les différents domaines du continuum des soins en cancérologie, et les résultats de ces enquêtes seraient communiqués au gouvernement, à l'industrie et aux parties prenantes des soins médicaux.



Ressources

Brenner DR, Gillis JL, Demers A, Ellison LF, Billette JM, Zhang SX, Liu J, Woods, RR, Finley C, Fitzgerald N, Saint-Jacques N, Shack L, Turner D, pour le Comité consultatif canadien sur les statistiques du cancer. « Estimations projetées du cancer au Canada en 2024. » CMAJ 2024 May 13;196:E615–23. doi: 10.1503/cmaj.240095. Cet article est le fruit de la collaboration entre la Société canadienne du cancer, Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada en matière de statistiques canadiennes sur le cancer.

Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, en collaboration avec l'Institut canadien du cancer. Société canadienne du cancer, Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada. Le cancer au Canada Statistiques 2023. Toronto, ON: Société canadienne du cancer ; 2023.

« Statistiques sur le cancer de l'oeil. » Société canadienne du cancer. Web. Lien: <https://cancer.ca/en/cancer-information/cancer-types/eye/statistics>. Consulté le 14 juillet 2024.

Ghazawi, Feras M et al. « Uveal melanoma incidence trends in Canada: a national comprehensive population-based study ». The British journal of ophthalmology vol. 103,12 (2019) : 1872–1876. doi:10.1136/bjophthalmol-2018-312966.

Université McGill, « Melanoma map shows skin cancer is on the rise in Canada ». Lien: <https://www.mcgill.ca/newsroom/channels/news/melanoma-map-shows-skin-cancer-rise-canada-339957>. 20 juin 2022. Consulté le 14 juillet 2024.

« Statistiques du Registre québécois du cancer. » Gouvernement du Québec. <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoibjI2ZTAxNmMtMWFhMi00NDIwLTg0MzYtOTY2OTIzMDIiYjA2IiwidCI6IjA2ZTFmZTI4LTVmOGItNDA3NSIiZjZjLWFiMjRiZTFhNzk5MiJ9>. Consulté le 14 juillet 2024.

<https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/skin-non-melanoma/risks>

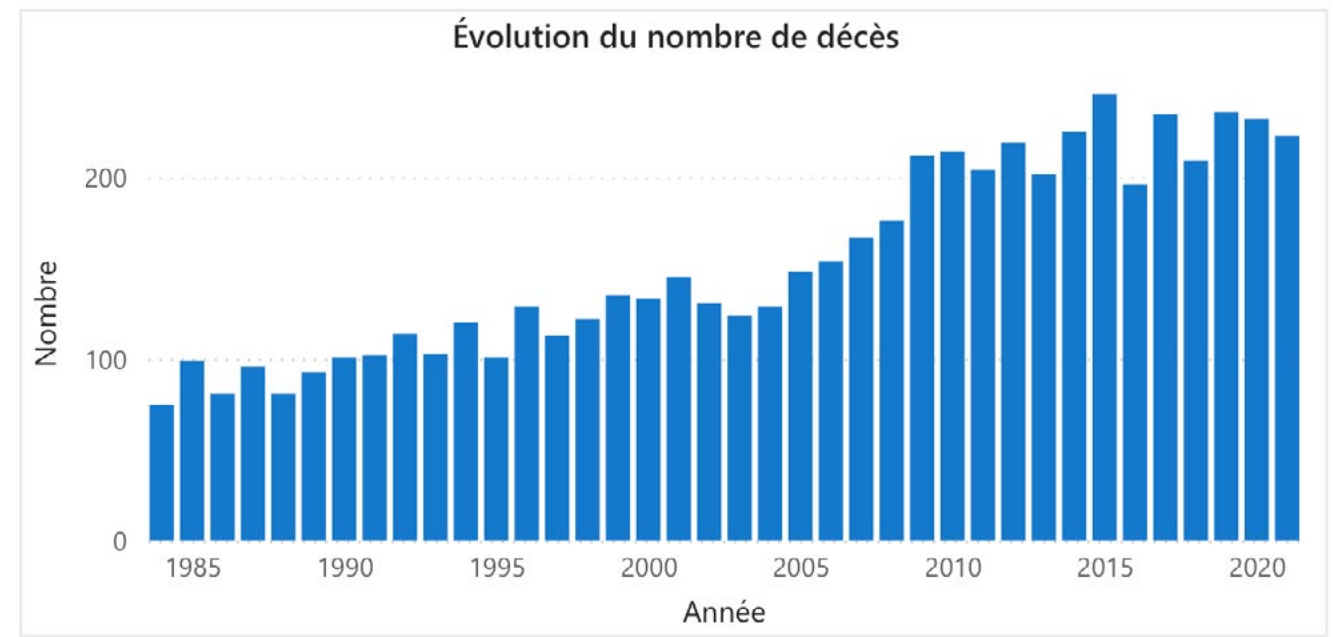
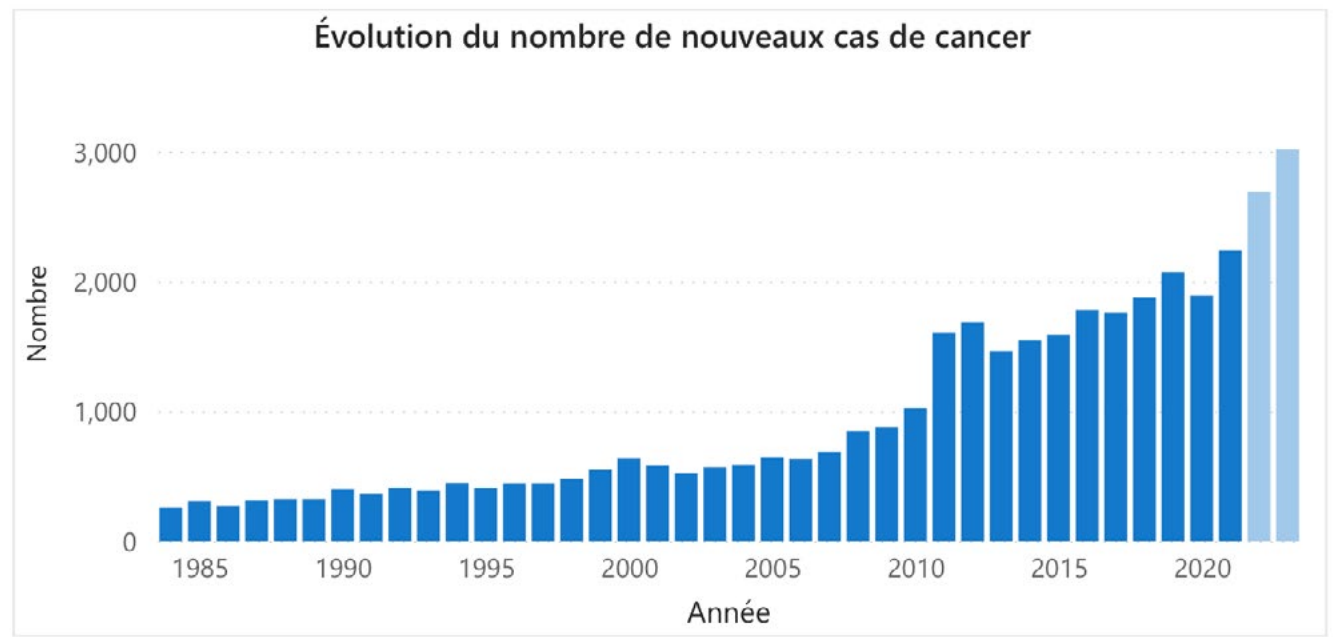
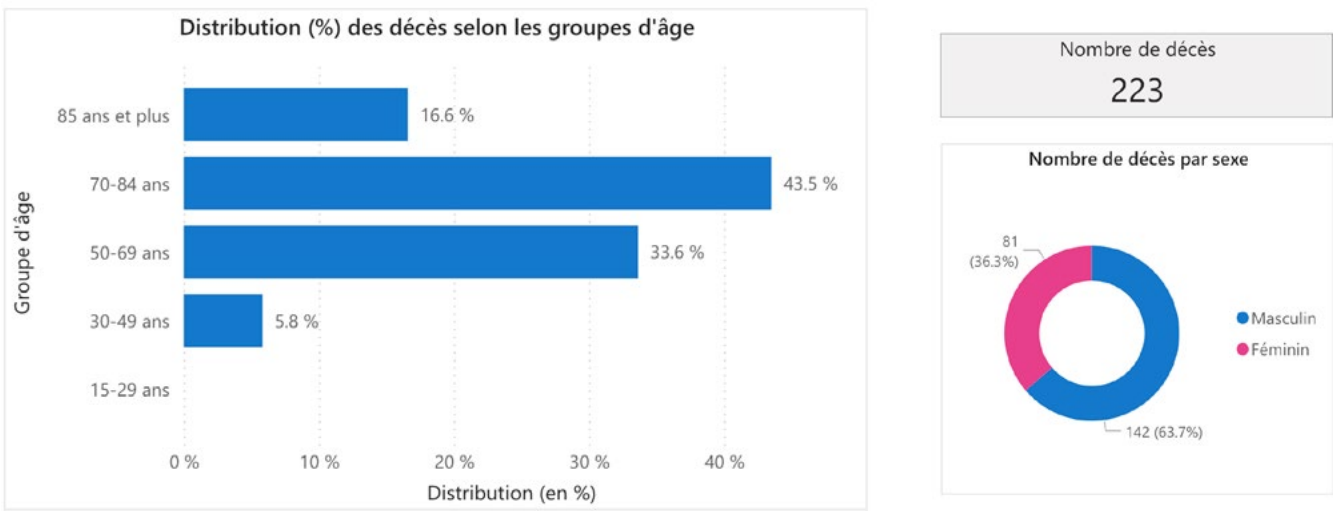
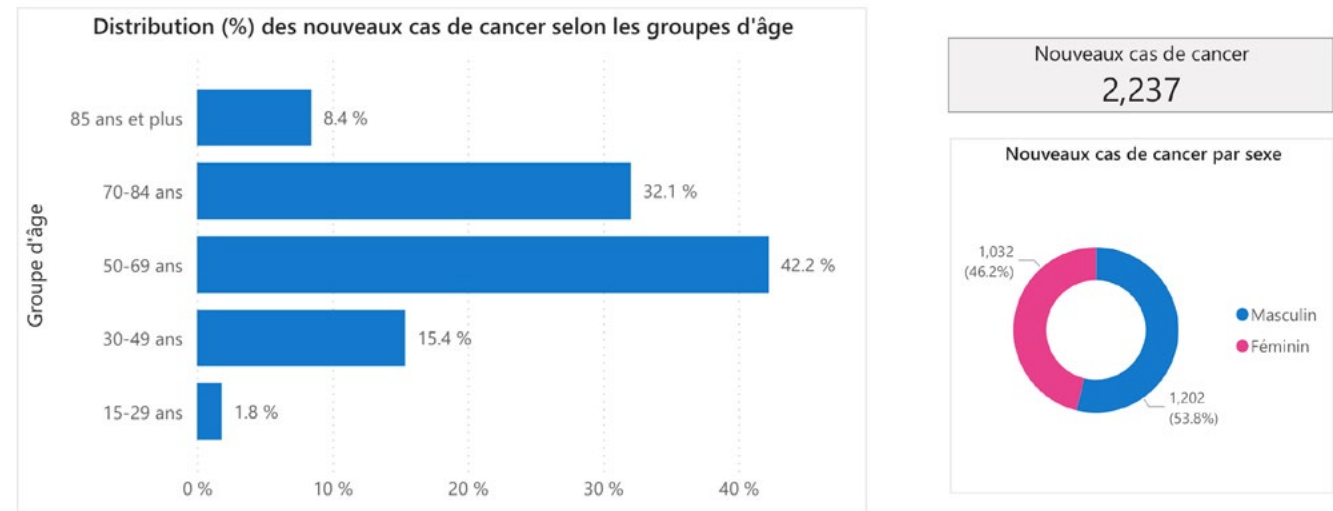
Koh HK, Geller AC, Miller DR, Grossbart TA, Lew RA. Prevention and Early Detection Strategies for Melanoma and Skin Cancer. Current Status. Arch Dermatol. 1996;132(4):436 –443. <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/article-abstract/557666?redirect=true>

« About Skin Cancer. » Save Your Skin Foundation. <https://saveyourskin.ca/thefacts-2/>

« Tableau de bord – Statistiques du Registre québécois du cancer. » Gouvernement du Québec. 11 Novembre 2023. <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoibjI2ZTAxNmMtMWFhMi00NDIwLTg0MzYtOTY2OTIzMDIiYjA2IiwidCI6IjA2ZTFmZTI4LTVmOGItNDA3NSIiZjZjLWFiMjRiZTFhNzk5MiJ9>

<https://www.mcgill.ca/channels/fr/channels/news/cancer-de-la-peau-lincidence-du-melanome-en-hausse-au-canada-339957>

Statistiques pour le cancer de la peau (mélanome) au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancer du rein

Recommandations par



Recommandations formulées en collaboration avec :
Yves Nadeau – patient partenaire
Dr Patrick Richard, URL – oncologue
Dr Vincent Castonguay, oncologue médical

Introduction

Le cancer du rein est un type de cancer unique possédant des caractéristiques particulières. Le dépistage du cancer du rein est ardu en raison du fait que souvent aucun signe ou symptôme ne se manifeste jusqu'au moment où la tumeur devient très importante. Bon nombre des symptômes associés au cancer du rein – masse palpable, douleur au flanc ou sang dans les urines – peuvent ne se manifester qu'une fois le cancer évolué. Ainsi, le diagnostic du cancer du rein peut être posé fort tardivement, à un stade avancé de la maladie, ce qui peut nuire à l'efficacité du traitement.

Heureusement, la majorité des patients atteints d'un cancer du rein n'appartiennent pas à cette catégorie. La plupart d'entre eux obtiennent un diagnostic de façon fortuite, c'est-à-dire que le cancer du rein est décelé au moment où la personne passe un examen pour une autre affection, que ce soit une échographie, une TDM ou autre.

Le terme « cancer du rein » regroupe de nombreux types de cancer qui sont classés en fonction de leur apparence sous un microscope, ce qu'on appelle le « type histologique ». Le type histologique le plus courant chez à peu près 70% des patients est le cancer du rein à cellules claires, suivi par ceux à cellules chromophobes et papillaires.

Le traitement pour un cancer du rein localisé est la surveillance active, l'ablation (radiofréquence ou cryoablation) ou la chirurgie (néphrectomie partielle ou radicale). Le traitement pour un cancer du rein métastatique est, en première ligne, une combinaison d'immunothérapies ou une immunothérapie combinée à un traitement ciblé. Les lignes subséquentes sont en général des traitements ciblés.

La chimiothérapie n'est pas efficace pour le cancer du rein. Il n'y a aucun test de dépistage pour le cancer du rein.

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Selon le point de vue de l’urologie, au cours des deux dernières années, en clinique, de plus en plus de personnes se présentent avec un cancer localement avancé, voire métastatique, et c’est en raison des retards en imagerie qui sont principalement dus à la COVID. Ces retards font en sorte que les patients se présentent avec des tumeurs plus grandes et un cancer plus avancé qu’il y a quatre ans, avant la pandémie. On constate que ce phénomène n’est pas unique au cancer du rein, mais aussi pour le cancer de la prostate et de la vessie. Il y a plus de retards pour consulter un médecin de famille, des retards pour les tests d’imagerie et, maintenant que le système est rouvert, les personnes sont toutes diagnostiquées en même temps et il y a un afflux de patients. Il s’agit d’une impression, car nous ne disposons pas encore de données pour prouver cette théorie. On ajoute que peut-être on a oublié à quel point on était occupés avant la COVID, mais il y a une perception que tout se précipite.

On souligne aussi qu’en urologie, l’accès au bloc opératoire est encore restreint et limité, principalement en raison du manque de personnel et c’est un problème dans la plupart des hôpitaux. Les patients sont susceptibles d’être traités dans des délais « inacceptables ». Ce que nous considérons aujourd’hui comme un délai acceptable n’est pas très acceptable parce que chaque patient diagnostiqué avec un cancer voudra un accès plus rapide à l’information sur sa situation, voudra être traité plus rapidement et les délais créent de l’anxiété et des problèmes du côté du patient et aussi du côté du médecin – les médecins voudraient tous traiter leurs patients demain s’ils le pouvaient.

Selon le point de vue de l’oncologie, il y a des retards en imagerie, mais aussi en biopsie de diagnostic, donc un enjeu d’accès qu’on ne pense pas être relié à la COVID, mais à une croissance des besoins en imagerie. La croissance est due 1) au vieillissement de la population et 2) en oncologie médicale, on a accès à plus de traitements, donc plus de traitements est égal à plus d’imageries médicales – plus de survivants à long terme, de patients sous traitements et des patients qui

ont besoin d’un suivi plus serré. Le cancer du rein est un bon exemple, car, avec les nouveaux traitements, les patients sont aujourd’hui suivis en moyenne de 6 à 8 ans. Il y a aussi plus de patients qui sont éligibles à des traitements, on traite des patients plus âgés et notre société a de plus en plus de personnes plus âgées. Il y a aussi l’impact des maladies non oncologiques qui ont un besoin en imagerie pour la surveillance de la maladie ou bien la toxicité associée aux traitements. Toutes ces situations mises ensemble sont des facteurs qui font augmenter la demande rapidement et mettent une pression sur l’accès aux techniques de diagnostic à l’accès au bloc opératoire et, dans certains milieux, l’accès éventuel à l’oncologue médical et la salle de traitement. Une réalité québécoise qui fait face à un besoin grandissant avec des ressources limitées.

Pour ce qui est de l’accès aux médicaments, le Québec est bien positionné. Au départ, l’approbation et l’accès à la thérapie adjuvante pour le cancer du rein ont posé des problèmes, mais ceux-ci ont heureusement été résolus et le traitement figure désormais sur la liste des médicaments d’exception, ce qui nous met au diapason des autres provinces.

Cette réalité est appuyée par notre patient partenaire, qui côtoie le Centre du jour de la Maison Michel Sarrazin, où il constate qu’il y a plus de personnes diagnostiquées avec un cancer depuis 2022-2023. Il était déjà sous traitement durant la COVID, donc, pour lui rien n’avait changé et même qu’il trouvait que le déroulement de son traitement et ses tests d’imagerie étaient plus efficaces; les choses roulaient plus vite à l’hôpital. Aujourd’hui, pour les examens, c’est plus difficile. Il y a beaucoup de retard et souvent l’oncologue doit intervenir pour accélérer le rendez-vous. D’après le patient partenaire et de ses discussions avec d’autres patients, l’intervalle de 3 mois est repoussé à 4 mois et même à 5 mois.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Impliquer l’industrie pharmaceutique dans les maladies rares. Il devrait y avoir une collaboration entre les médecins et l’industrie pharmaceutique pour de la recherche sur les maladies rares – pour la science et pas nécessairement pour les fins de gains financiers. Dans le cas du cancer du rein, nous nous intéressons principalement à la population de type « cellules claires » qui est la plus courante, mais nous devons faire plus de place aux types histologiques rares. Les recherches sur les sous-types rares sont plus nombreuses qu’auparavant, mais une attention et des efforts supplémentaires sont nécessaires pour mieux les comprendre, les gérer et les traiter.

L’étude et l’utilisation accrues de la génétique dans le diagnostic et le traitement du cancer du rein. Le Québec n’est pas doté d’un bon programme pour les syndromes génétiques. Nous devons améliorer le référencement

des patients éligibles aux médecins généticiens. Dans le cas du cancer du rein, nous devrions préconiser un dépistage génétique des patients métastatiques ou à haut risque, en raison d’une plus grande proportion de patients qui ont une mutation génétique. Cela pourrait avoir une incidence sur la prise en charge de la maladie. Le programme de dépistage génétique Reflex qui se fait en Ontario devrait être fait au Québec pour le cancer du rein en général, contrairement à ce qui se fait actuellement.

La radiooncologie est de plus en plus une partie prenante dans le traitement de la maladie localisée et métastatique.

Un accès aux soins égal et amélioré dans les régions éloignées. Augmenter la recherche et pas seulement à Montréal.



Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Dans le soutien existant, il y a des associations de patients et les infirmières pivots. Cependant, la représentation des infirmières pivots et le rôle des infirmières et très variables d’une région à l’autre. Il y a une variabilité pour les soins à domicile et l’accès aux soins palliatifs. Un plus grand besoin pour l’accès aux soins palliatifs précoce. Par exemple, un patient atteint d’un cancer du rein avec des métastases osseuses a très fréquemment besoin de suivi de l’équipe de médecins palliatifs pendant l’ensemble de son parcours de maladie métastatique.

L’accès pour du soutien psychologique au public est difficile à moins d’aller au privé. Cet accès difficile est la faute du système et tous les paliers qui s’y rattachent. On se concentre trop sur le traitement de la maladie et pas assez sur le traitement du patient dans sa globalité. L’accès à l’aide psychologique a toujours été difficile parce qu’on n’accorde pas assez d’importance. Il faut traiter le cancer, mais le système ne reconnaît pas la périphérie du cancer lui-même. Si le patient ne cherche pas de l’aide par lui-même via les associations de patients, il est laissé à lui-même. Il y a une « déshumanisation » où le travail est effectué à la chaîne. Nous avons besoin des groupes de pression pour défendre ce point. Le patient doit être traité dans son ensemble – corps, esprit et âme.

Chaque hôpital devrait avoir son propre groupe de soutien où les patients et les familles peuvent rencontrer un thérapeute professionnel pour discuter de leur situation et de partager leurs expériences. Les associations de patients font un bon travail, mais sont limitées dans les services qu’ils peuvent fournir. Un groupe de soutien local aiderait les familles qui ont besoin d’écoute, de partage et d’un répit pour les aidants. Le système doit être amélioré à cet égard.

Les proches aidants sont les grands oubliés – tout le soutien disponible dans le système de santé est conçu pour aider le patient. Les aidants luttent autant, voire beaucoup plus, que le patient en raison de tout ce qu’on leur demande. Nous reconnaissons tous le rôle de l’aidant et leur besoin en soutien, mais peu de services

de soutien sont disponibles. Il y a incontestablement un manque de soutien pour les aidants. Ce n’est que lorsque le bien-être physique de l’aidant est menacé par ce qu’il vit en s’occupant du patient que le médecin de famille pourrait intervenir.

Nous devons rendre plus fluide le processus d’investigation du diagnostic au stade localisé et métastatique – les questionnements, l’accès à la biopsie est compliqué donc soutenir le patient dans le parcours d’investigation serait utile.

Tout ce qui est à titre de renseignement aux patients est décentralisé au Québec. Il y a les organismes de patients ou les hôpitaux, mais le Québec n’est pas doté d’une Agence de Cancer centrale similaire à *BC Cancer* ou *CancerCare Ontario*. Cette centralisation fait en sorte que l’information et le soutien sont uniformes et non variables selon la région qu’on habite. Par exemple, les régions éloignées n’ont pas accès aux mêmes renseignements sur un traitement spécifique, un pharmacien oncologique, ou les mêmes brochures. Il y a un besoin de rendre équitable le soutien aux patients et avoir des ressources accessibles partout pour tout le monde.

Il y a un manque de soutien pour l’aide au remboursement des médicaments oraux dont l’accès peut être occasionnellement très pénible. Il existe des iniquités d’une région à l’autre dans cet aspect aussi, car pas tous les hôpitaux ont sur place un navigateur expert, technicien en pharmacie. Pour certains médicaments, qui ne se retrouvent pas dans les voies usuelles, les oncologues ont besoin d’un navigateur pour les aider à naviguer les différents paliers – RAMQ, assurance privée et programme d’accès – pour réussir à obtenir un traitement pour leurs patients. Les médecins ou un patient seul pourraient difficilement y arriver.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l’incidence, diminuer la mortalité du cancer du rein et mieux supporter les patients (Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Il n’y a pas de facteurs de risque majeurs ou des facteurs de risque modifiables pour le cancer du rein, donc la seule chose qu’on peut viser qui pourrait avoir un petit impact est le dépistage des maladies génétiques – meilleur dépistage et surveillance des patients atteints d’un syndrome génétique.

Envisager la mise en place d’une échographie préventive de référence et d’échographies continues tous les trois ans pour le dépistage des membres de la famille dont un parent direct a reçu un diagnostic de cancer du rein. De plus, s’assurer de ne pas perdre de vue le suivi des patients sous surveillance pour des masses rénales.

Pour diminuer la mortalité, il serait souhaitable de diminuer les délais de diagnostic et de référencement. Accélérer le délai de l’approbation et le remboursement aux nouveaux médicaments oncologiques. L’approbation pour les médicaments est toujours plus longue que dans les juridictions européennes et américaines.

Un accès plus large aux traitements minimalement invasifs et une augmentation du nombre de patients bénéficiant d’une néphrectomie partielle par rapport à une néphrectomie radicale.

Indicateurs de performance :

- Délai entre la demande d’imagerie et l’obtention de l’imagerie
- Délai entre l’imagerie et la consultation avec l’urologue / oncologue
- Délai pour l’intervention chirurgicale
- Délai pour l’accès aux traitements contre le cancer du rein métastatique

Enjeux et préoccupations dans les 10 prochaines années :

- Est-ce qu’il y aura suffisamment d’infirmières – bloc opératoire et salle de traitement?
- Est-ce qu’il y aura accès à l’urologue et l’oncologue aussi fréquemment qu’on aimerait, sinon qui va suivre les patients?
- Le traitement en première ligne est un fait acquis, mais le nombre de patients recevant les lignes de traitement subséquentes sera un indicateur de qualité.

Dans les 10 prochaines années, le gouvernement devrait se doter d’une mission de s’assurer que la couverture en ce qui concerne le soutien aux patients et l’accès aux traitements soient équivalents d’une région à l’autre.



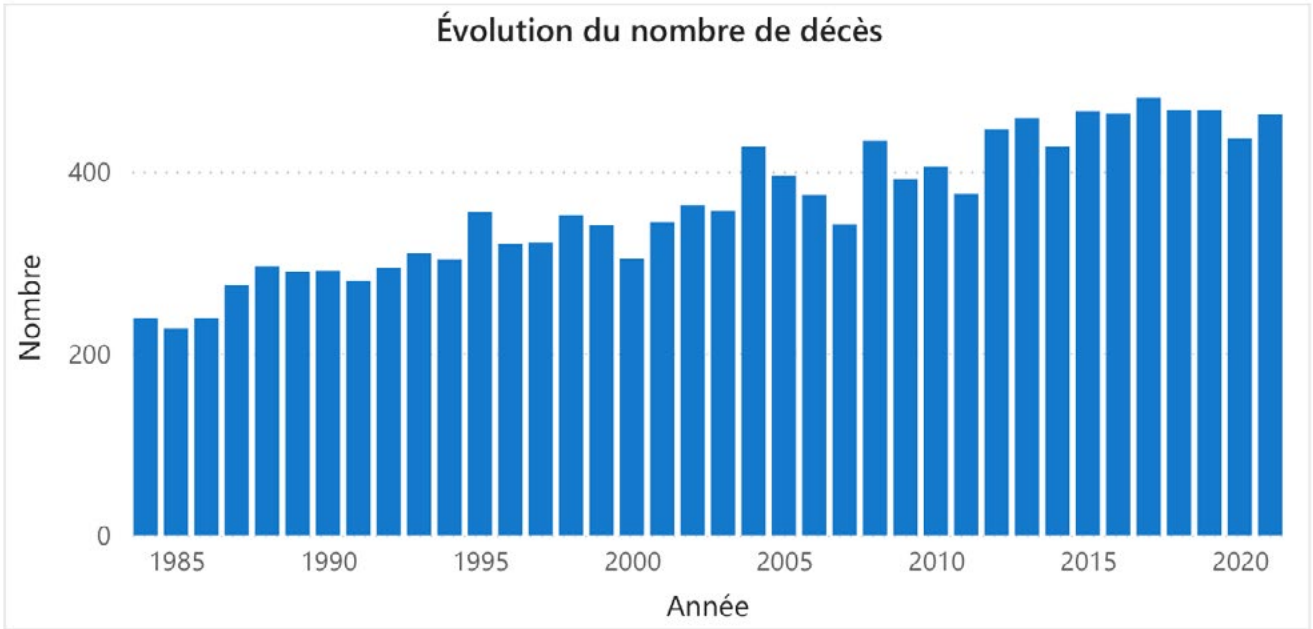
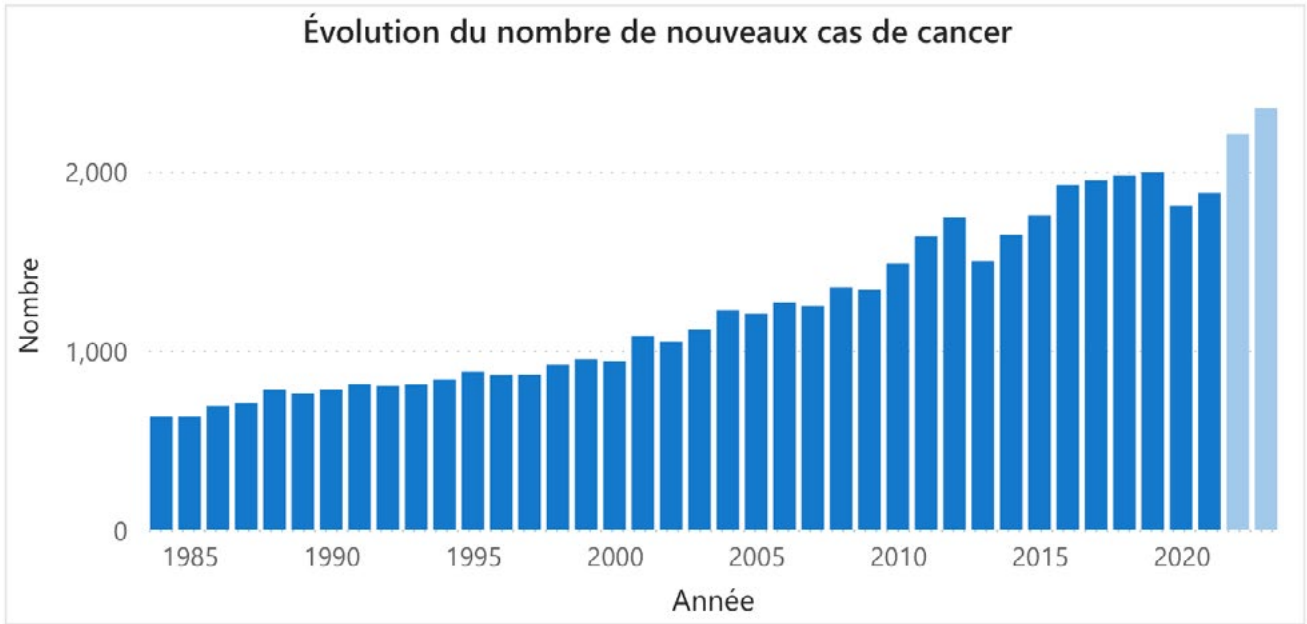
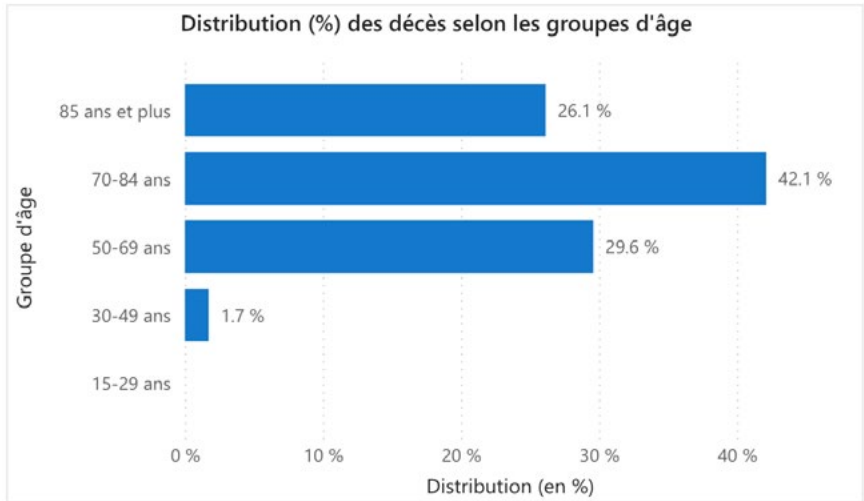
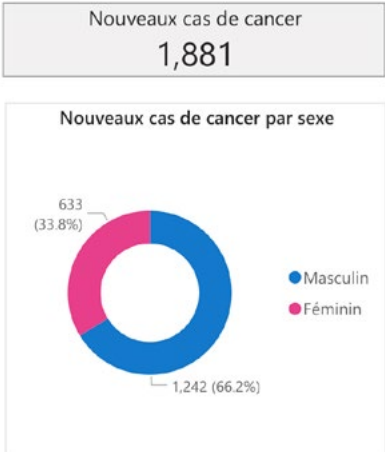
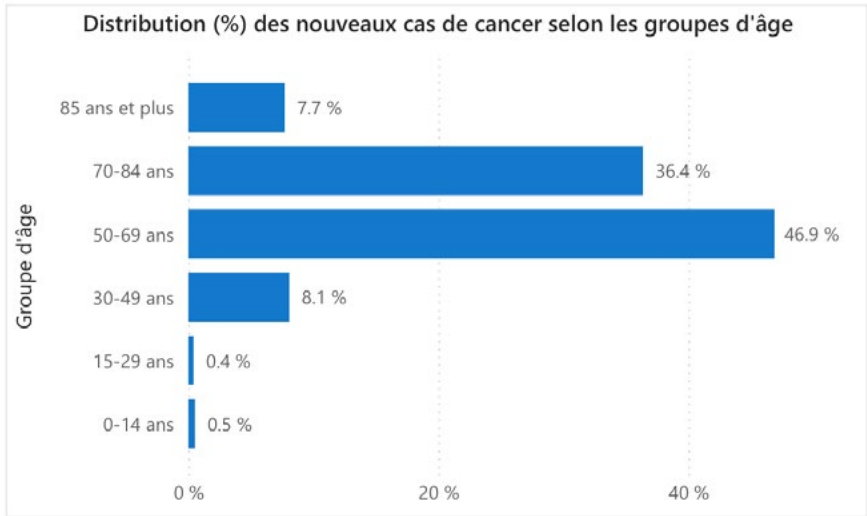
Conclusion — Notre vision pour le futur

Une meilleure prise en charge du patient dans son ensemble et pas seulement du cancer – le corps, l'esprit et l'âme. Nous progressons dans l'amélioration de l'accès au traitement pour le patient, mais pas dans le traitement du patient dans sa globalité. Les groupes de patients reconnaissent ce principe, mais pas le système de santé. Nous devons améliorer le parcours du patient et sa survie globale.

Le système de soins de santé doit s'orienter vers une prise en charge globale du patient. Davantage de leaders d'opinion et de professionnels de la santé doivent prendre l'initiative d'aller dans cette direction. Cela signifie également que le gouvernement doit mettre tout son poids dans la balance. Il faut d'abord que le gouvernement reconnaisse son importance et qu'il investisse dans cette direction.

Continuer la recherche clinique. Continuer d'améliorer la prise en charge du cancer du rein localisé en ayant des traitements de moins en moins morbides. Continuer la recherche qui vise à des traitements de meilleure qualité en voie d'une cure. Au moyen terme, nous emploierons le mot « cure » pour un cancer du rein métastatique à cellules claires.

Statistiques pour le cancer du rein au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancer du pancréas

Recommandations par

Introduction

Cancer du pancréas – Qu'est-ce que c'est? Le cancer du pancréas est une tumeur maligne particulièrement agressive qui se développe dans les tissus du pancréas, un organe situé derrière la partie inférieure de l'estomac. Le pancréas a deux fonctions principales: la production d'insuline et de glucagon pour réguler le taux de sucre dans le sang (fonction endocrine) et la sécrétion d'enzymes digestives (fonction exocrine).

Statistiques

Le cancer du pancréas (CP) est le onzième cancer le plus diagnostiqué au Canada, mais il est la troisième cause de décès lié au cancer, avec un taux de survie à cinq ans 'à peine 10 %, selon la province où réside le patient. Cela signifie qu'au Canada, en 2024, on prévoit que 7 100 Canadiens recevront un diagnostic de cancer du pancréas et que 6 100 Canadiens mourront des suites de leur diagnostic de cancer du pancréas.

Le cancer du pancréas devrait être la deuxième cause de décès par cancer au cours des deux prochaines années.

Pourquoi le cancer du pancréas est-il si mortel?

Bien que le cancer du pancréas soit une tumeur maligne peu fréquente du système gastro-intestinal, c'est l'une des tumeurs malignes les plus agressives et les plus mortelles, caractérisées par un diagnostic tardif et un mauvais pronostic. La forme la plus répandue, l'adénocarcinome canalaire pancréatique (PDAC), représente environ 95 % des cas. Un autre type, les tumeurs neuroendocrines du pancréas (PNET), sont moins fréquentes, mais peuvent avoir un pronostic plus favorable s'il est détecté à un stade précoce. Malgré les progrès de la recherche sur le cancer, le taux de survie à cinq ans reste alarmant en raison de l'absence de méthodes de dépistage efficaces et de la nature non spécifique des symptômes précoces, qui conduit souvent à des erreurs de diagnostic.

Traitement

En dépit d'améliorations plus substantielles des taux de survie pour d'autres cancers majeurs, la survie des patients atteints de cancer du poumon a relativement peu progressé depuis 1998.

Bien que la résection chirurgicale puisse être curative, seuls 15 à 20 % des patients sont diagnostiqués avec une maladie résécable à un stade précoce. Les approches empiriques de chimiothérapie et de radiothérapie n'ont conduit qu'à des améliorations progressives des taux de survie malgré des décennies de recherche, en grande partie à cause de la résistance au traitement. Indépendamment de la possibilité pour un patient de bénéficier d'un traitement curatif (c'est-à-dire d'une intervention chirurgicale), les approches de gestion holistique intégrée se sont avérées essentielles pour minimiser les symptômes et améliorer la qualité de vie. Les traitements courants visant à prolonger la vie et à améliorer la qualité de vie comprennent la chimiothérapie et la radiothérapie. Les patients qui peuvent subir une résection chirurgicale peuvent également recevoir une chimiothérapie néoadjuvante ou adjuvante.

Prise en charge

L'absence de traitement et de prise en charge de la maladie est l'une des principales préoccupations des patients chez qui l'on a diagnostiqué une maladie métastatique. La plupart des études canadiennes de recherche translationnelle suggèrent que plus de 50 % des patients métastatiques ne reçoivent aucun traitement ou ne sont pas pris en charge au moment du diagnostic. Cette proportion varie d'une province à l'autre. Les histoires de patients renvoyés chez eux pour «mettre leurs affaires en ordre» sont fréquentes et ne reflètent pas les recommandations de la recherche: les essais cliniques et la prise en charge du cancer du pancréas augmentent la qualité de vie et l'espérance de vie des patients. Tous les patients devraient recevoir des soins holistiques et de soutien qui s'appuient sur une équipe multidisciplinaire de professionnels, dépassant même le cadre de la communauté des soins de santé.

La perte de poids est un symptôme courant du cancer du pancréas et, à mesure que la maladie progresse, la cachexie peut accélérer la perte de masse musculaire. Compte tenu de la perte de poids fréquente et rapide associée au cancer du pancréas, on ne saurait trop insister sur le rôle d’une nutrition optimale dans la prise en charge du cancer du pancréas, y compris l’incorporation d’enzymes supplémentaires (PERT). Une analyse multivariée réalisée en 2018 par De La Iglesia-García et al. a montré que deux facteurs influençaient la survie d’un patient après un diagnostic de cancer du pancréas métastatique: 1) la réception d’un PERT et 2) la chimiothérapie.

Les approches récentes en matière de soins palliatifs ont intégré les soins oncologiques pour inclure les patients plus tôt dans le continuum du cancer, en particulier les patients atteints de cancer du pancréas, qui reçoivent souvent un diagnostic très difficile. Une fois encore, il s’agit d’une spécialité souvent sous-utilisée, mais qui a un impact significatif sur la qualité de vie et l’espérance de vie des patients. Les soins palliatifs constituent une approche d’équipe qui maximise les soins aux patients. L’inclusion de généralistes et de spécialistes des soins palliatifs améliore les résultats pour les patients.

Enfin, des recherches récentes ont montré des liens évidents entre la dépression et le cancer du pancréas. La dépression est fréquente chez les patients atteints de cancer du pancréas et a un impact significatif sur la qualité de vie du patient, son adhésion potentielle au traitement et son engagement dans les soins. Si la dépression d’un patient n’est pas traitée, elle peut avoir un impact négatif sur les résultats du patient.

En outre, le soutien des travailleurs sociaux, des psychologues, des spécialistes des soins palliatifs et de la gestion de la douleur, etc. est d’une importance capitale pour prolonger l’espérance de vie et améliorer la qualité de vie globale des patients.

Détection précoce

La détection précoce est cruciale, mais difficile. Les techniques d’imagerie diagnostique, telles que l’échographie endoscopique (EUS), l’imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomodensitométrie (CT) sont essentielles à l’identification et à la stadification des tumeurs pancréatiques. Les biomarqueurs, tels que le CA 19-9 ne sont pas suffisamment spécifiques pour permettre un dépistage précoce, mais ils sont utiles pour suivre l’évolution de la maladie et la réponse au traitement.

Les chercheurs s’efforcent de diagnostiquer le cancer du pancréas plus tôt et de créer des plans de traitement personnalisés basés sur la génétique. Des technologies telles que l’intelligence artificielle (IA) et l’apprentissage machine (ML) peuvent analyser de vastes ensembles de données pour repérer les tumeurs à un stade précoce, ce qui est crucial, car les symptômes apparaissent souvent tardivement.

En comprenant les changements génétiques liés au cancer du pancréas, les médecins peuvent mettre au point des thérapies ciblées adaptées à chaque patient. La combinaison de la détection précoce et de la médecine personnalisée pourrait considérablement améliorer les options de traitement et les résultats pour les patients.

Symptômes

Les symptômes du cancer du pancréas sont souvent non spécifiques, ce qui conduit à de fréquentes erreurs de diagnostic et à des retards dans l’établissement d’un diagnostic précis. Les symptômes courants du cancer du pancréas sont les suivants: douleurs abdominales, perte de poids inexplicée, jaunisse (jaunissement de la peau et des yeux), modifications des selles, urines foncées et apparition d’un diabète sucré.

Facteurs de risque

Les facteurs de risque du cancer du pancréas comprennent les prédispositions génétiques, telles que les mutations BRCA1 et BRCA2, la pancréatite héréditaire et les syndromes familiaux de cancer du pancréas. Les facteurs liés au mode de vie, comme le tabagisme, l’obésité et la consommation chronique d’alcool, jouent également un rôle important. Des pathologies telles que la pancréatite chronique et le diabète sucré de type 2 (DT2) de longue date, augmentent encore le risque. L’âge est un facteur notable, la plupart des cas survenant chez des personnes de plus de 60 ans, et certains groupes ethniques, notamment les Afro-Canadiens et les Juifs ashkénazes, ont une prévalence plus élevée. Le nombre d’hommes diagnostiqués avec un cancer du pancréas (3800) est légèrement supérieur à celui des femmes (3300).

Abréviations et lexique pertinents

EUC: échographie endoscopique

CT: tomographie assistée par ordinateur

IRM: imagerie par résonance magnétique

ACCP: Adénocarcinome canalaire pancréatique

TNEPS: Tumeurs neuroendocrines pancréatiques

IEP: Insuffisance exocrine pancréatique

TREP: Thérapie de remplacement des enzymes pancréatiques

AG 19-9: Antigène glucidique 19-9 – un marqueur tumoral souvent élevé chez les patients atteints de cancer du pancréas

Chirurgien HPB: Chirurgien hépato- pancréatique – biliaire

FOLFIRINOX: Chimiothérapie d’association utilisée pour traiter le cancer du pancréas, composée d’acide folinique, de fluorouracile, d’irinotécan et d’oxaliplatine

Gemcitabine: médicament de chimiothérapie utilisé dans le traitement de différents types de cancer, y compris le cancer du pancréas

Abraxane: médicament de chimiothérapie utilisé pour traiter les cancers métastatiques ou à un stade avancé, y compris le cancer du pancréas

Procédure de Whipple: Opération chirurgicale, également connue sous le nom de pancréatoduodénectomie, utilisée pour retirer une partie du pancréas, du duodénum et d’autres tissus avoisinants dans le but de traiter le cancer du pancréas

Chimiothérapie néoadjuvante: Chimiothérapie avant la résection chirurgicale

Chimiothérapie adjuvante: Chimiothérapie après résection chirurgicale

Cachexie: syndrome fréquent chez les patients atteints d’un cancer à un stade avancé, qui modifie l’activité métabolique et entraîne une perte de protéines musculaires

PERT: *Pancreatic Enzyme Replacement Therapy* ou thérapie de remplacement des enzymes pancréatiques

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Le cancer du pancréas est un problème de santé publique urgent au Québec, reflétant les tendances mondiales en termes d'incidence et de mortalité. Avec le vieillissement de la population de la province, la prévalence du cancer du pancréas devrait augmenter, ce qui souligne la nécessité de redoubler d'efforts en matière de prévention, de détection précoce et de traitement. Au Québec, le cancer du pancréas reste l'un des cancers les plus mortels, avec un taux de survie à cinq ans d'environ 10 %, ce qui correspond aux chiffres nationaux. En 2024, on prévoit que 1 760 Québécois recevront un diagnostic de cancer du pancréas, souvent à un stade avancé en raison de l'évolution précoce de la maladie, généralement asymptomatique. Ce retard de diagnostic contribue de manière significative au taux de mortalité élevé associé à la maladie, qui devrait s'élever à 1 490 décès en 2024.

L'impact du cancer du pancréas touche toutes les catégories démographiques, mais il affecte de manière disproportionnée les personnes au statut socio-économique inférieur, qui sont souvent confrontées à des obstacles en matière d'accès aux soins de santé et aux services préventifs. Les patients doivent souvent cesser de travailler après le diagnostic et peuvent avoir besoin du soutien de leur partenaire ou des membres de leur famille, ce qui signifie qu'ils doivent également cesser de travailler, diminuant ainsi de manière significative les revenus du ménage. La charge financière du traitement, qui peut inclure la chirurgie, la chimiothérapie et les soins palliatifs, exerce une pression énorme sur les familles, ce qui peut entraîner des difficultés économiques généralisées. Les autres coûts comprennent le stationnement à l'hôpital, l'essence pour se rendre aux rendez-vous et en revenir, les suppléments, les médicaments et les frais d'épicerie, pour n'en citer que quelques-uns.

Le système de santé québécois est confronté à plusieurs obstacles dans la lutte contre le cancer du pancréas, notamment des diagnostics tardifs, des problèmes d'allocation des ressources, un financement limité de la recherche et des disparités dans l'accès aux soins. L'impact psychologique sur les patients et leurs

familles est profond, car la nature agressive de la maladie et le mauvais pronostic entraînent souvent une détresse émotionnelle importante. Bien que les services de soutien, tels que les conseils et les groupes de soutien, soient essentiels, ils restent sous-utilisés ou inaccessibles pour de nombreux Québécois.

La pandémie de COVID-19 a encore compliqué la prise en charge du cancer du pancréas au Québec. Les retards de diagnostic sont devenus un problème majeur, car les procédures électives et les dépistages de routine ont été reportés au plus fort de la pandémie, ce qui a entraîné des retards dans le diagnostic et le traitement. En outre, les interruptions de traitement étaient fréquentes, les patients subissant des modifications ou des retards dans leur chimiothérapie ou d'autres thérapies en raison des contraintes de capacité des hôpitaux et des mesures de lutte contre les infections. La pandémie a également intensifié l'anxiété et le stress chez les patients et leurs familles, exacerbant le fardeau psychologique d'un diagnostic de cancer du pancréas.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

La lutte contre le cancer du pancréas au Québec nécessite les efforts coordonnés d'un ensemble diversifié d'intervenants pour assurer une gestion, une recherche et un soutien efficaces.

Au cœur de cette entreprise se trouvent les patients et les survivants, dont les besoins et les expériences déterminent l'élaboration de programmes de soutien et de traitement sur mesure. Le rôle des familles et des soignants est tout aussi vital, car ils apportent un soutien quotidien essentiel qui sous-tend les soins aux patients, ce qui rend leur bien-être crucial pour l'ensemble du processus de soins.

Les prestataires de soins de santé, notamment les oncologues, les chirurgiens, les médecins de premier recours, les infirmières et les équipes de soins palliatifs, jouent un rôle central dans le diagnostic, le traitement et la prise en charge du cancer du pancréas. Les établissements de santé doivent être correctement équipés pour répondre aux besoins multiples de ces patients. Les instituts de recherche et les universités sont essentiels pour faire progresser notre compréhension du cancer du pancréas grâce à des initiatives de recherche rigoureuses.

Les organisations à but non lucratif et les groupes de défense, tels que Craig's Cause Pancreatic Cancer Society, jouent un rôle déterminant dans le financement de la recherche, le soutien aux patients et la sensibilisation du public. Les sociétés pharmaceutiques et biotechnologiques jouent un rôle important dans le développement de médicaments et de traitements vitaux. Les assureurs, qu'il s'agisse d'organismes publics comme la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ou d'assureurs privés, jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des coûts de traitement, allégeant ainsi le fardeau financier des patients.

Les efforts doivent porter en priorité sur plusieurs populations clés afin de garantir des soins et un soutien universels et équitables aux patients atteints de cancer du pancréas dans l'ensemble du Canada. Les groupes à haut risque, notamment ceux qui ont des antécédents

familiaux ou des prédispositions génétiques, ont besoin d'un dépistage et de mesures préventives prioritaires. Les personnes âgées, qui connaissent des taux d'incidence plus élevés, ont besoin de traitements spécialisés et de services de soutien. Les Afro-Canadiens et les Juifs ashkénazes, qui présentent des niveaux de risque élevés, doivent être considérés comme des populations prioritaires.

Les communautés autochtones, avec leurs besoins uniques en matière de soins de santé et leurs considérations culturelles, ont besoin d'approches culturellement adaptées en matière de soins contre le cancer. Les communautés immigrées et minoritaires, qui peuvent être confrontées à des barrières linguistiques et à des différences culturelles, ont besoin d'une sensibilisation ciblée et de soins adaptés à leur culture.

En outre, les survivants du cancer ont besoin d'un suivi complet à long terme pour faire face aux éventuels effets tardifs du traitement, tandis que les enfants et les adolescents des familles touchées ont besoin d'un soutien psychologique pour surmonter les difficultés liées à la maladie d'un être cher.

Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

La Coalition mondiale contre le cancer du pancréas recommande que tous les patients, leurs familles et leurs soignants reçoivent des informations sur les endroits où ils peuvent obtenir de l’aide, mais les patients signalent des niveaux élevés de besoins non satisfaits en matière de soins de soutien.

En outre, alors que le cancer du pancréas continue d’augmenter en tant que cause principale de mortalité liée au cancer, il devient de plus en plus vital de s’attaquer aux disparités de traitement basées sur la géographie, la race et le statut socio-économique. Les initiatives visant à améliorer l’accès aux soins et à renforcer la détection précoce peuvent potentiellement inverser les sombres statistiques associées à cette redoutable maladie. À titre d’exemple, une étude menée par Noel et Fiscella a montré que les patients noirs et hispaniques sont plus souvent traités dans des établissements à faible volume et ont moins de chances de subir une intervention chirurgicale.

La **Craig’s Cause Pancreatic Cancer Society** offre une variété de programmes spécialisés et complets visant à renforcer les capacités des patients, des soignants et des professionnels de la santé. Voici quelques-uns de ces programmes :

- **Pancreatic Cancer Guide™** est une rencontre virtuelle, en tête-à-tête, avec notre infirmière navigatrice, qui aide les patients et les soignants à naviguer dans le système de santé et garantit un accès adéquat aux ressources et aux soins, ce qui améliore finalement les résultats et la qualité de vie des patients. Le calculateur PERT analyse les unités de lipase nécessaires pour optimiser votre digestion et calculera un dosage PERT personnalisé en fonction de votre repas ou de votre collation.
- **Peers with Pancreatic Cancer** est un groupe de soutien animé par notre infirmière responsable de l’aide aux patients. Les personnes atteintes d’un cancer du pancréas se réunissent chaque semaine pour apporter et recevoir du soutien, partager des histoires et s’informer sur des sujets choisis par le groupe.

- **Support4Caregivers™** est un groupe de soutien interactif pour les patients atteints de cancer du pancréas et leurs aidants, animé par des professionnels expérimentés dans le parcours unique du cancer du pancréas.
- **Ask a Doctor™** donne aux patients et aux soignants les moyens d’acquérir des connaissances, leur permettant de naviguer dans l’aventure du cancer du pancréas tout en défendant eux-mêmes les meilleures pratiques et les options d’essais cliniques.
- **Liste de référence** – Une liste à jour des institutions au Canada qui ont des professionnels de la santé expérimentés dans le traitement du cancer du pancréas.
- **Clinical Trial Finder** – Aide les patients à trouver des essais cliniques adaptés à leur traitement contre le cancer et facilite les discussions avec leurs oncologues.

La **Société canadienne du cancer** a développé un widget qui contient une base de données de tous les services de soutien aux personnes atteintes d’un cancer au Canada.

Wellspring offre des services de soutien individuel par les pairs qui favorisent une communauté de soutien pour les personnes touchées par le cancer du pancréas, en aidant les patients et les soignants à traverser leur parcours avec compréhension et compassion.

La **Fondation canadienne pour la promotion de la santé digestive** propose des ressources en ligne complètes sur le cancer du pancréas, l’insuffisance pancréatique exocrine (IPE) et la thérapie de remplacement des enzymes pancréatiques (PERT).

L’**Organisation de recherche clinique en cancérologie (ORCC)** améliore la recherche clinique en cancérologie au Québec en optimisant le recrutement des participants et en soutenant les professionnels de la santé.

Les progrès dans les options de traitement du cancer du pancréas n’ont pas suivi le rythme de ceux des autres cancers, mais les efforts se poursuivent pour adapter, développer et combiner les approches afin d’apporter des changements dans ce cancer difficile à traiter.

De nombreux non-spécialistes chargés de traiter les patients atteints de cancer du pancréas sont souvent mal informés ou sont trop surchargés de travail pour être correctement informés sur les essais cliniques menés au Canada. La Coalition mondiale contre le cancer du pancréas indique que les patients qui participent à des essais cliniques ont de meilleurs résultats et une meilleure qualité de vie que ceux qui n’y participent pas. Les critères d’éligibilité aux essais cliniques varient, beaucoup d’entre eux exigeant que les patients n’aient pas reçu de traitement antérieur. Il est donc essentiel que ces options soient mises à la disposition du patient et qu’elles soient explorées en profondeur très tôt après le diagnostic.

La médecine de précision et l’immunothérapie améliorent les résultats et la qualité de vie des patients atteints d’un large éventail de cancers, même si elles ne sont pas très accessibles au Canada. La médecine de précision et l’immunothérapie ont le potentiel d’améliorer la survie des patients atteints de cancer du pancréas. Cependant, les progrès ont été moins importants que pour d’autres tumeurs malignes.

En l’absence de médecine de précision, le patient qui présente une abondance de cibles médicamenteuses pour la chimiothérapie standard réagira plus positivement, tandis que le traitement ne sera pas aussi efficace pour les patients dont les tumeurs présentent des profils différents.

Le programme américain « Know Your Tumor » propose une analyse multi-omique qui peut aider à adapter le traitement en fonction du profil moléculaire exploitable de la tumeur de chaque patient. Un rapport publié en 2020 par Pishvaian et al. a montré que l’adaptation du traitement aux altérations exploitables améliorerait le taux de survie à deux ans d’environ 30 %40. Cependant, une fois de plus, les Canadiens ont du mal à accéder à ces programmes essentiels, à moins de passer par les hôpitaux où se la recherche sur le cancer du pancréas, ce qui les rend moins accessibles pour la plupart d’entre eux. Si les Canadiens ne sont pas traités dans ces hôpitaux de recherche, le profilage moléculaire est disponible auprès de plusieurs organisations, mais il coûte plusieurs milliers de dollars, ce qui le rend inaccessible à la plupart d’entre eux.

Grâce à des analyses et des recherches de plus en plus poussées, on comprend aujourd’hui que le cancer du pancréas n’est pas une maladie uniforme aux niveaux cellulaire et moléculaire. Cela signifie que le paysage génétique, mais aussi structurel et immunologique d’une tumeur, varie même au sein d’un même patient. De manière peut-être unique, le système immunitaire peut reconnaître et réagir à une variété de phénotypes de cellules tumorales. Bien que l’immunothérapie basée sur les points de contrôle ait été largement inefficace contre le cancer du pancréas, de nouvelles immunothérapies cellulaires et combinées s’avèrent prometteuses dans le cancer du pancréas. Seules ou combinées à d’autres

approches, les stratégies visant à maximiser la réactivité des cellules immunitaires présentent un fort potentiel pour le traitement du cancer du pancréas.

Les soins palliatifs sont souvent négligés dans la prise en charge du cancer du pancréas, et de nombreux patients n’y ont pas accès en raison de la stigmatisation du public et des difficultés d’orientation. Malgré les avantages qu’ils présentent en termes d’augmentation des taux de survie et d’amélioration de la qualité de vie, les ressources limitées en entravent l’accès.

Il est essentiel d’adopter une approche fondée sur le travail d’équipe, intégrant les soins palliatifs généralistes et spécialisés, afin d’améliorer les résultats pour les patients et de lutter contre la stigmatisation. Pour améliorer les soins aux patients, il est essentiel de plaider en faveur d’une meilleure intégration et de s’attaquer aux obstacles financiers.

La prise en charge de l’insuffisance enzymatique pancréatique (IPE) et du diabète chez les patients atteints de cancer du pancréas (CP) pose de nombreux problèmes. Un nombre important de ces patients souffrent d’IPE, ce qui entraîne une malnutrition et une diminution de l’appétit. Malgré les avantages de la thérapie de remplacement des enzymes pancréatiques (PERT) en termes d’amélioration de la qualité de vie et de survie – comparables à la chimiothérapie – moins de 20 % des patients la reçoivent, souvent à des doses inadéquates. Les obstacles, tels que le manque de pratiques de prescription, les lacunes en matière d’éducation parmi les prestataires de soins de santé et l’incohérence de la couverture d’assurance doivent être abordés et des lignes directrices nationales sont nécessaires pour que les professionnels de la santé les suivent.

Enfin, les directives nationales pour le diagnostic, le traitement et la prise en charge du cancer du pancréas posent des problèmes cruciaux, partout au Canada, tant pour les professionnels de la santé que pour les patients.

Un parcours standard national reconnu pour le diagnostic, le traitement et la prise en charge du cancer du pancréas améliorerait les soins aux patients et rendrait les systèmes de santé plus efficaces. Un tel parcours garantirait que les patients reçoivent des soins cohérents et de hautes qualités, où qu’ils se trouvent. En rationalisant le processus de diagnostic, ces parcours contribuent à la détection précoce du cancer du pancréas, ce qui est crucial et permet d’améliorer les résultats et la qualité de vie des patients.

Dans l’ensemble, des voies nationales pour le cancer du pancréas contribueraient à une expérience de soins de santé plus efficace et plus centrée sur le patient.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l'incidence, diminuer la mortalité du cancer du pancréas et mieux supporter les patients

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Court terme (1-2 ans)

01. Diagnostic et dépistage

Participer à des tables rondes et sensibiliser l'opinion nationale à l'importance du dépistage de la lignée germinale et du traitement et des soins individualisés.

02. Soins de santé axés sur la valeur

- Mesure multidimensionnelle du patient (PROMs & PREMs) de manière standardisée pour tous les patients afin d'optimiser leur qualité de vie et leur trajectoire de soins.
- Créer des parcours nationaux complets pour le diagnostic, le traitement et la gestion de la maladie.

03. Soins palliatifs

- Campagne de lutte contre les mythes, pour réduire les stigmates.
- Créer des ressources pour les patients.

04. PEI/PERT

- Sensibiliser les professionnels de la santé à l'influence de l'IPE et de la malabsorption sur la cachexie liée au cancer, la tolérance au traitement, la qualité de vie et la survie globale.
- Rendre le PERT accessible à tous les patients atteints de cancer du pancréas.
- Optimiser l'efficacité du PERT par l'adoption généralisée de l'outil de dosage PERT.
- Optimiser les critères de sélection pour les approches néoadjuvantes ou adjuvantes, parallèlement à une éventuelle résection.
- Discuter des avantages et des risques liés au recrutement d'essais cliniques sur la base de l'éligibilité du patient immédiatement après le diagnostic.

Moyen terme (3-5 ans)

01. Diagnostic et dépistage

- Dépistage de la lignée germinale pour tous les patients chez qui un cancer du pancréas a été diagnostiqué, avec la mise en place d'un dépistage au point de service dans les cliniques d'oncologie, couvert par les régimes d'assurance maladie provinciaux, et retour des résultats en temps utile pour les décisions thérapeutiques.
- Améliorer les tests en cascade dans les familles porteuses d'une mutation germinale prédisposante et élargir les possibilités de dépistage pour les personnes à haut risque dans tout le Canada, de préférence dans le cadre d'un programme clinique et de recherche intégré tel que précède.

02. Soins de santé fondés sur la valeur

Accroître la collaboration entre les acteurs du secteur des soins de santé en passant de simples soins inter- ou multidisciplinaires à des unités de pratique intégrées et les rendre équitables pour tous.

03. Soins palliatifs

Tous les patients souffrant d'un cancer du pancréas et de difficultés associées devraient être orientés vers des soins palliatifs.

04. Traitement

Soutenir la recherche sur l'optimisation de l'immunothérapie et promouvoir l'inscription aux essais cliniques pour les stratégies de traitement néoadjuvant à travers le Canada. En donnant la priorité à ces initiatives, nous pouvons améliorer les options thérapeutiques et les taux de survie des patients atteints du cancer du pancréas.

Long terme (6-10 ans)

01. Diagnostic et dépistage

Poursuivre l'optimisation des modèles d'apprentissage automatique pour une meilleure détection des lésions malignes précoces élusives et des lésions précurseurs à haut risque.

02. Soins palliatifs

Rendre les soins palliatifs précoces accessibles à tous les patients.

03. Traitement

Continuer à soutenir la recherche pour mieux sélectionner les thérapies systémiques pour les patients afin d'en optimiser les bénéfices et d'en minimiser les effets secondaires.

04. Soins de santé axés sur la valeur

Continuer à faire participer les patients et les familles aux décisions relatives aux soins et à l'utilisation de modèles de soins intégrés.

Conclusion — Notre vision pour le futur

La Craig’s Cause Pancreatic Cancer Society s’engage à améliorer le sort des patients atteints de cancer du pancréas et de leurs familles. En intégrant les perspectives de divers domaines, le partage des connaissances sur les traitements innovants et les soins de soutien, nous entrevoyons un avenir prometteur pour l’amélioration de la qualité et de la durée de vie des patients atteints de cancer du pancréas.

L’application de la méthode PERT et la fourniture d’informations pratiques sur son utilisation et ses avantages, ainsi que l’éducation sur les soins palliatifs et l’importance du soutien holistique, y compris les ressources en matière de santé mentale, sont des éléments essentiels dans le traitement du cancer du pancréas. Les efforts de recherche en cours illustrent la manière dont le financement est orienté vers des études de pointe en matière de médecine de précision et de profilage génétique.

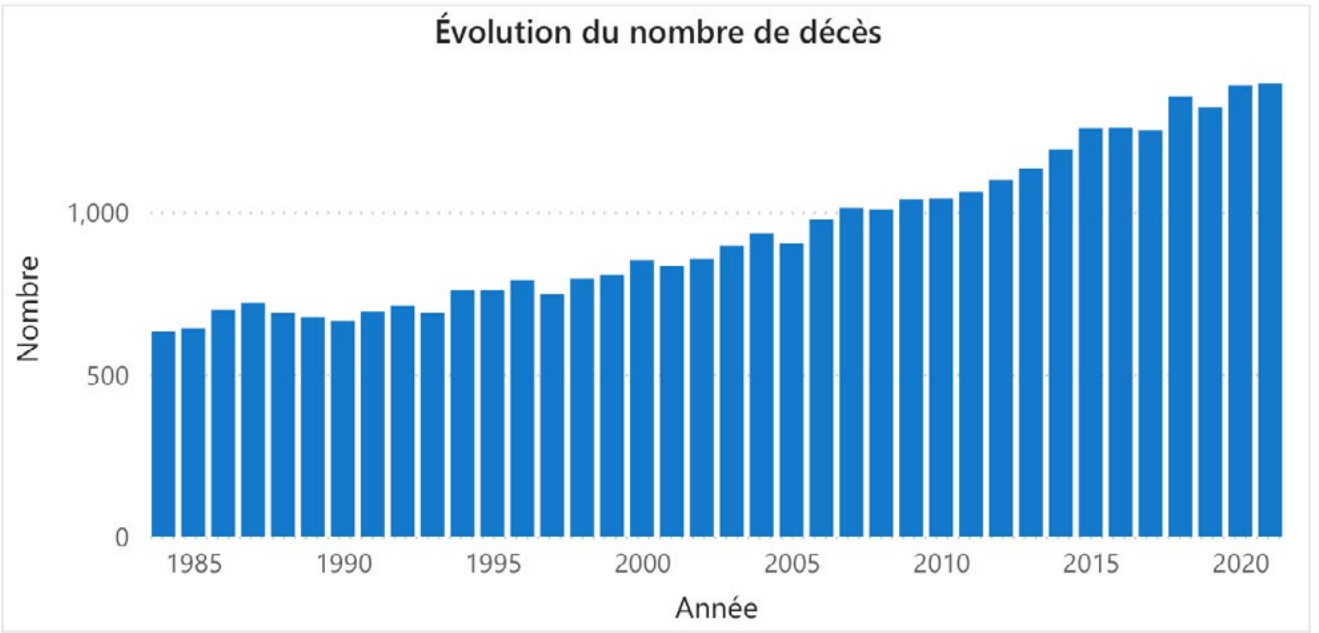
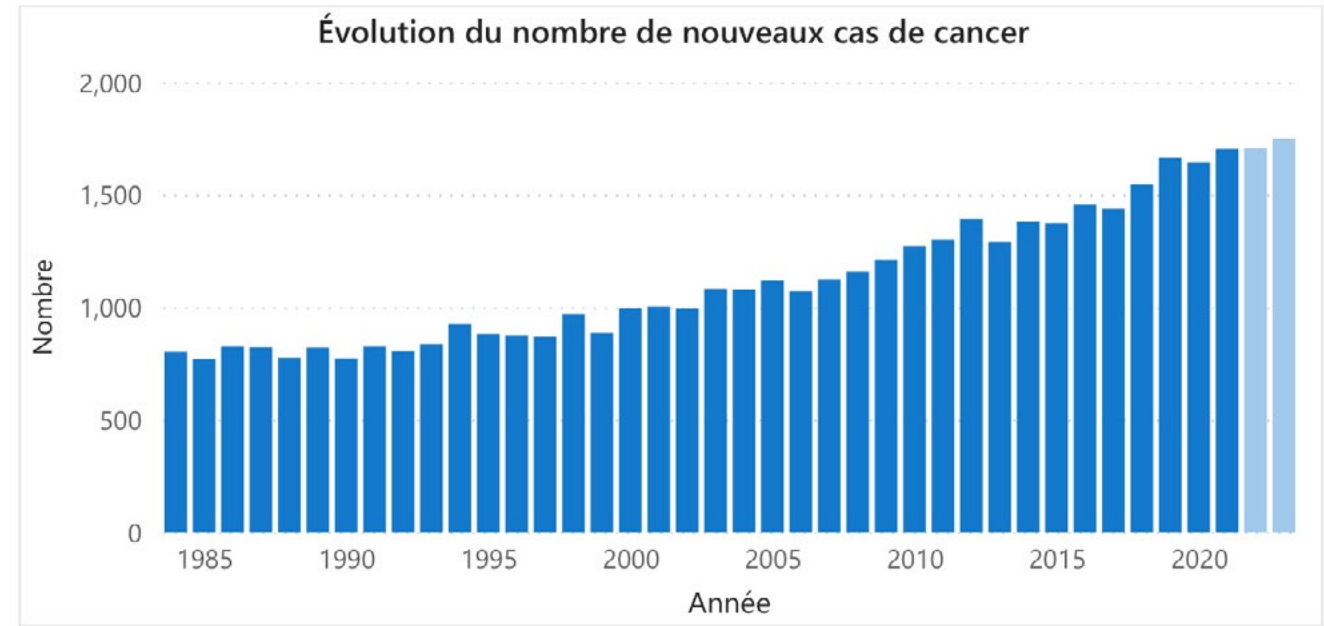
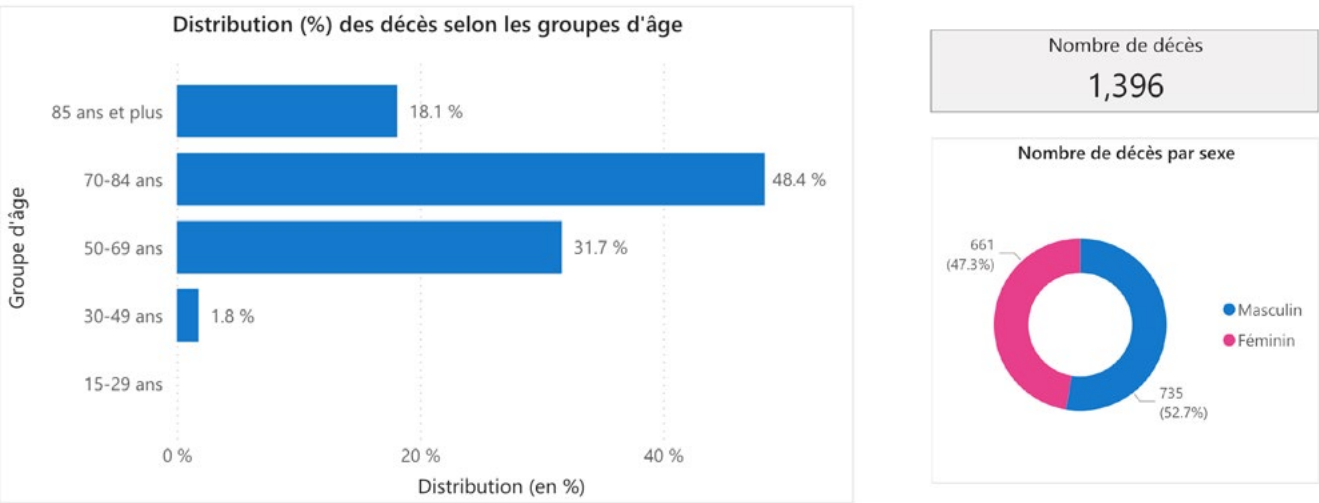
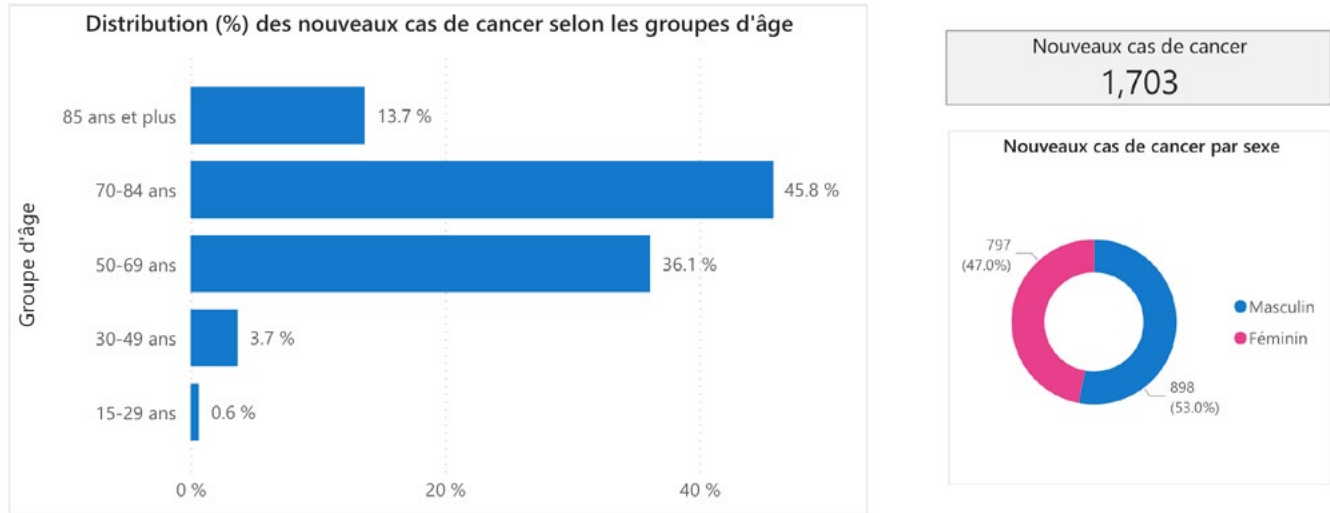
La Craig’s Cause Pancreatic Cancer Society continuera à favoriser les liens entre les prestataires de soins de santé, à financer la recherche collaborative et à optimiser les soins aux patients par le biais de la défense

des droits, de l’éducation et du soutien. L’approche ci-dessus favorise non seulement les stratégies de prise en charge globale des patients, mais renforce également l’expertise collective nécessaire pour faire progresser les soins du cancer du pancréas.

Dans l’ensemble, nous sommes optimistes quant à l’amélioration des soins et des résultats du cancer du pancréas grâce à la mise en œuvre des mesures susmentionnées et nous nous engageons à être le porte-parole de la communauté du cancer du pancréas.



Statistiques pour le cancer du pancréas au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Myélome multiple

Recommandations par



MYÉLOME
CANADA

Introduction

Myélome multiple (aussi appelé *myélome* ou *MM*) est la deuxième forme de cancer du sang la plus répandue, et demeure encore à ce jour incurable. Chaque jour en moyenne, 11 Canadiens reçoivent le diagnostic d'un myélome, un nombre qui ne cesse de croître depuis le début des années 90.

Le myélome est un cancer du sang et se développe à partir de cellules appelées plasmocytes, qui sont responsables de la production d'anticorps (immunoglobulines) et sont essentielles au bon fonctionnement de notre système immunitaire. Le cancer se développe par un processus complexe, en plusieurs étapes, à mesure que ces plasmocytes mutent en cellules myélomateuses malignes.

Les symptômes du myélome sont souvent non spécifiques et vagues, comme la fatigue, l'anémie, les douleurs osseuses (résultant de fractures) et les problèmes rénaux. Les personnes qui sont atteintes d'un myélome ont généralement un système immunitaire très affaibli, ce qui les rend plus sensibles aux infections fréquentes, récurrentes et potentiellement dangereuses, comme la COVID-19. Pour compliquer encore davantage les choses, le cancer se développe de manière unique chez chaque patient, et donc, ils peuvent présenter des réponses très différentes à chacun des traitements, faisant du myélome une maladie difficile à diagnostiquer et, pour plusieurs, à traiter.

Comme le myélome multiple typiquement ne se guérit pas, les récives sont la norme. Heureusement, actuellement, il existe plusieurs lignes de traitement standard dont le choix est basé sur l'âge du patient, sa condition générale, les traitements antérieurs reçus et le comportement de la maladie. Les patients relativement jeunes et en bon état général peuvent bénéficier d'une greffe de cellules souches autologue le plus souvent en première ligne de traitement. Ce traitement permet de donner une chimiothérapie à très haute dose afin de tenter de contrôler le myélome multiple plus longtemps. Les patients qui ne seront pas éligibles à l'autogreffe recevront d'autres traitements de chimiothérapie à long terme, incluant souvent une immunothérapie, selon leur condition et l'état de leur myélome.

Troubles associés et maladies connexes

MGUS ou myélome indolent

Il existe des précurseurs du myélome multiple dont les plus fréquentes sont la gammopathie monoclonale de signification indéterminée (GMSI ou MGUS en anglais) et le myélome indolent qui sont typiquement asymptomatiques et qui ne nécessitent pas de traitement. Les plasmocytomes solitaires (masse de plasmocytes myélomateux très localisée) peuvent également être un précurseur de la maladie et bénéficier de radiothérapie. Tous les patients atteints de ces précurseurs doivent être suivis à long terme pour le développement potentiel de myélome multiple.

Maladie osseuse associée à un myélome

La caractéristique la plus courante et la plus débilante d'un myélome est la manière dont il affecte les os de l'ensemble du corps. Plus de 70 % des personnes atteintes ressentent des douleurs osseuses et présentent des signes de maladie osseuse associée à un myélome au moment où ils reçoivent leur diagnostic. La majorité des personnes atteintes présenteront, à un moment de leur parcours avec un myélome, une maladie osseuse associée à un myélome.

Myélome et maladie rénale

Les personnes atteintes d'un myélome présentent un risque accru de développer une maladie rénale. Au moins 20 % des personnes atteintes d'un myélome présentent un certain degré d'insuffisance rénale au moment du diagnostic. Jusqu'à 50 % des personnes développent une insuffisance rénale à un certain moment au cours de l'évolution de leur myélome. L'atteinte rénale peut résulter de plusieurs causes, comme lorsque la protéine anormale (anticorps monoclonal) produite par les cellules myélomateuses



en grande quantité bloque les canaux d'excrétion des reins, mais aussi d'autres causes comme la déshydratation ou un taux de calcium élevé (hypercalcémie). Certains des médicaments utilisés dans le traitement d'un myélome peuvent aussi causer ou contribuer à la maladie rénale associée à un myélome.

Infections

Les personnes atteintes de myélome multiple sont plus sujettes aux infections. Cela est dû aussi bien au myélome lui-même qu'aux effets des traitements utilisés pour le traiter. Les infections sont une cause importante de morbidité et de mortalité chez les personnes atteintes de myélome multiple. Des études montrent que les infections sont une cause importante de mortalité suite au diagnostic de la maladie (*Raje et al. Lancet Haematology*, 2022). La plupart des infections chez les personnes atteintes de myélome sont causées par des virus et des bactéries, bien que des infections fongiques et parasitaires puissent également survenir.

Amylose AL à chaînes légères

L'amylose AL est un ensemble d'affections qui surviennent lorsque l'amyloïde, une protéine anormale fabriquée par les plasmocytes, s'accumule dans les organes du corps, tels que les reins, le tractus gastro-intestinal, le cœur ou le système nerveux. Bien qu'environ 10 à 15 % des personnes atteintes d'un myélome présentent ou développent une amylose AL, il est rare que les personnes atteintes d'amylose développent un myélome. Certains traitements du myélome peuvent provoquer le développement d'autres types de cancer chez certains patients, tels que la cyclophosphamide (cancer de la vessie), et le lénalidomide, surtout après une autogreffe de cellules souches. Les femmes enceintes ou celles qui prévoient le devenir ne devraient pas prendre de thalidomide, de lénalidomide, ni de pomalidomide puisque ces médicaments risquent de causer des anomalies congénitales graves chez le bébé.

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

En 2024, on prévoit 1060 nouveaux cas de myélome au Québec, et 450 Québécois préalablement diagnostiqués en décèderaient. (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2024). Il s'agit de l'un des taux d'incidence ajustés à la population les plus élevés au pays.

L'analyse de la distribution géographique du myélome en 2019 a indiqué que, dans l'ensemble du Canada, les régions où l'incidence du myélome est la plus élevée se trouvaient au Québec à Longueuil, en Gaspésie et à Saint-Lambert.

Facteurs de risque

Avoir une bonne santé générale diminue les risques d'être atteint d'un cancer, et c'est également le cas pour un myélome. Certaines prédispositions peuvent jouer également un rôle dans le développement de la maladie. Par exemple :

- L'âge est le facteur de risque le plus important pour un myélome multiple, puisque 96 % des cas sont diagnostiqués chez les individus de plus de 45 ans.
- Le myélome n'est PAS héréditaire au même titre d'autres maladies (comme le cancer du sein ou le cancer colo-rectal), toutefois, l'incidence est légèrement plus élevée dans la fratrie du premier degré des personnes atteintes d'un myélome (parents, frères et sœurs, et enfants).
- Le risque de développer un myélome est plus élevé chez les personnes qui ont reçu un diagnostic de MGUS (gammopathie monoclonale de signification indéterminée) ou de myélome indolent, ont des antécédents de plasmocytomes solitaires de l'os, ou une maladie auto-immune.
- Le myélome est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes.
- L'incidence d'un myélome est plus élevée dans la population noire, les hommes présentant ici également un risque plus élevé que les femmes de développer la maladie.

Certains faits à retenir pourraient avoir un impact important sur les diagnostics à venir :

- L'exposition à de multiples substances cancérogènes (produits chimiques) impliquées dans le développement du myélome est plus fréquente dans des secteurs tels que l'agriculture, la fabrication, le transport, l'entreposage et la construction.¹
- Pendant la pandémie, le taux d'emploi dans l'agriculture a augmenté et devrait continuer à croître jusqu'en 2024. Environ 52 600 personnes travaillent dans le secteur agricole au Québec. « ... depuis 2019, l'agriculture a ajouté 900 emplois avec 4 400 travailleurs étrangers temporaires supplémentaires » au secteur de l'emploi dans la province.²
- Les grandes cultures (maïs en grain et soja) occupent plus de 800 000 ha au Québec. Elles constituent une source importante de revenus agricoles, mais représentent également la majeure partie des herbicides à base de glyphosate (GBH, p. ex. RoundUP) utilisés dans la province.³
- Le glyphosate est également l'herbicide le plus vendu au Québec. Laval a interdit le glyphosate au printemps 2021, et Montréal a fait de même quelques mois plus tard, interdisant l'utilisation et la vente de 36 pesticides, dont le glyphosate. La ville de Québec a fait de même à la mi-2023 avec un règlement interdisant le glyphosate (principal ingrédient du RoundUP) et encourageant l'utilisation de biopesticides plus sûrs et moins toxiques.⁴

1 <https://www.irsst.qc.ca/en/publications-tools/publication/i/100931/n/exposition-cancerogenes-industries-groupes-professionnels>;
<https://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-964.pdf?v=2023-03-01>

2 <https://www.jobbank.gc.ca/trend-analysis/job-market-reports/quebec/sectoral-profile-agriculture>

3 <https://www.irda.qc.ca/en/research-projets/high-yields-glyphosate/>

4 https://www.jumelages-partenariats.com/en/actualites.php?n=17890&art=Canada/Quebec_City_wants_to_ban_%22cosmetic%22_pesticides_
<https://laidbackgardener.blog/2023/07/09/quebec-tightens-the-screws-on-pesticides/>

- CAREX Canada a démontré que le benzène est la troisième substance cancérigène la plus répandue chez les travailleurs du Québec, avec environ 2,1% des travailleurs exposés.
- Le Québec reconnaît neuf cancers comme pouvant être liés au métier de pompier dû aux expositions répétées aux substances cancérigènes, soit les cancers du rein, de la vessie, de la prostate, de la peau, du larynx, du poumon, ainsi que le mésothéliome, le myélome multiple et le lymphome non hodgkinien. Le myélome multiple a été reconnu

officiellement au Québec en 2016 seulement de façon administrative par la CNESST. La protection légale des pompiers a été établie en 2019. À noter que les exigences au sujet du nombre d'années d'exposition sont plus élevées que dans le reste du pays.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Parties prenantes

Les thérapies cellulaires (TC) présentent un potentiel inégalé d'améliorer l'évolution des patients atteints d'un myélome et de trouver une cure potentielle pour cette maladie. Obtenir un accès à ce type de thérapies pour toutes les personnes atteintes de myélome qui sont admissibles est une priorité. Parmi les parties prenantes qui devront faire partie des discussions sur l'avenir du traitement du myélome, il y a d'abord la communauté du myélome, c'est-à-dire ceux qui en sont atteints et leur famille. En 2019, nous avons lancé le Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche (PEP) de Myélome Canada afin de sonder la communauté canadienne du myélome et déterminer les 10 questions de recherche prioritaires sur le myélome pour eux. La première question de recherche prioritaire qui a été établie est : Comment peut-on guérir le myélome? Une question à laquelle nos chercheurs tentent de répondre grâce au développement de thérapies innovantes ayant une promesse de valeur thérapeutique de plus en plus grande.

Il est crucial que les parties prenantes issues du domaine des sciences de la vie et de la recherche clinique en fassent partie (Groupe des maladies plasmocytaires du Québec, Catalis Québec, Q-CROC, industries pharmaceutiques et autres compagnies travaillant à la

commercialisation des TC), ainsi que les centres de recherches en milieux hospitaliers et universitaires (pour une approche équitable pour favoriser l'accès aux TC mises au point en milieu universitaire canadien).

Populations prioritaires

- Les patients dont la maladie est plus agressive ou à mauvais pronostic ou mauvais risque biologique. Plusieurs patients qui ont le myélome multiple recevront des traitements à long terme avec certains effets secondaires, mais auront globalement une bonne qualité de vie et décéderont d'une autre cause comme une maladie du cœur ou d'un autre cancer. Ces patients ne devraient pas être une «population prioritaire» actuellement comparative-ment aux patients qui présentent de mauvais risque de la maladie et qui en décéderont en l'espace de 2 à 4 ans. Ces patients sont une priorité, d'abord parce que nous devons mieux les identifier pour ensuite mieux les traiter et minimiser l'impact du myélome sur leur vie.
- Les personnes qui ne sont pas admissibles à l'auto-greffe de cellules souches, puisqu'elles ont moins d'options de traitement.
- Les travailleurs à risque dû à leur statut/milieu professionnel (voir section précédente)

- Les jeunes patients pour qui les traitements de supports ne sont souvent pas adaptés, principalement conçus pour les patients plus âgés. Les effets des traitements causent également un impact significatif sur leur vie active et ne sont pas toujours abordés lors des discussions avec le médecin (tel que la fertilité et la sexualité), puisque la maladie est considérée plutôt comme un cancer de personnes âgées.
- Les populations des zones rurales ou vivantes en régions éloignées, soit 19,5 % des Québécois (2016, ICIS). Le rapport 2022 de la Société canadienne du cancer sur la prévalence du cancer décrit les taux plus élevés d'obésité, de tabagisme et de maladies chroniques (diabète, maladies cardiovasculaires) comme des «facteurs liés au mode de vie» qui peuvent expliquer l'incidence plus élevée du cancer dans les populations rurales. Cependant, d'autres facteurs importants contribuent aux taux de cancer en milieu rural, tels que les déterminants sociaux de la santé (les facteurs socio-économiques et environnementaux qui influencent votre santé) et le manque d'accès adéquat aux services de santé. Ces facteurs peuvent aider à expliquer pourquoi les Canadiens vivant en milieu rural sont, en général,

plus susceptibles de souffrir de maladies chroniques, de développer un cancer et d'avoir des difficultés à accéder à un traitement. Les Canadiens vivant en milieu rural sont également plus susceptibles d'être exposés à des niveaux dangereux de produits chimiques cancérigènes, tels que les pesticides, dont de nombreuses études ont montré qu'ils pouvaient augmenter le risque de développer un myélome. En somme, les Canadiens vivant dans les régions rurales et éloignées présentent un risque plus élevé de développer un cancer, y compris un myélome, et sont souvent confrontés à des résultats plus défavorables en raison de l'accès limité aux ressources de santé.

- Les peuples issus des Premières Nations, des Métis et des Inuits qui font également partie des Canadiens plus à risque dû aux facteurs socio-économiques et qui sont confrontés à un accès limité aux services de santé, tout comme certaines population immigrantes ayant des facteurs de risques plus importants et n'ayant pas une bonne compréhension des services et soins de santé disponibles dû à certaines barrières linguistiques ou culturelles.



Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Infirmière-pivot/Coordonnateur(trice) d'accès aux médicaments : Acteurs essentiels pour les patients en raison des nombreux traitements (souvent nouveaux) dont ils auront besoin au cours de leur maladie, présentant des profils différents et des effets secondaires parfois complexes à gérer. Les patients ont besoin d'aide pour naviguer à travers le système de santé et gérer les mécanismes de financement potentiels (par exemple, les Programmes de soutien aux patients (PSP) et accès compassionnels de l'industrie pharmaceutique, la nécessité médicale particulière/patient d'exception, les assurances privées et publiques).

Le fait que le Québec soit constamment en manque d'infirmières réduit significativement dans certains milieux le temps passé avec les patients. Les patients se retrouvent souvent dans l'attente et également désemparés devant la lourdeur de l'administration, ne sachant pas toujours à qui parler. Le rôle des coordonnateurs d'accès aux médicaments, tout à fait complémentaire à celui des infirmières pivots, n'est pas officiellement reconnu au Québec, pourtant il l'est ailleurs au Canada. Il serait nécessaire de réglementer ce statut et de leur faire une place dans le système de santé.

Groupes de soutien de Myélome Canada : Myélome Canada compte 7 groupes de soutien répartis à travers le Québec. Myélome Canada offre un réseau de groupes de soutien dans tout le pays, ainsi que six groupes de soutien virtuels via Facebook, qui sont accessibles, quel que soit l'endroit où l'on se trouve. De plus, nous offrons un programme de soutien par les pairs en collaboration avec la Fondation québécoise du cancer (FQC), qui peut être consultée par téléphone pour les personnes qui n'ont pas d'accès fiable à Internet. Rejoindre un groupe d'entraide est un moyen significatif pour les individus, qu'ils vivent avec le myélome ou qu'ils s'occupent d'une personne atteinte de la maladie, de défendre leurs intérêts et ceux des autres. Ces groupes offrent un environnement sûr où les participants peuvent entrer en contact avec d'autres membres de la communauté du myélome, partager leurs expériences, leurs préoccupations et leurs questions avec des personnes qui comprennent ce qu'ils vivent. Le soutien de pairs

vivant avec le myélome peut permettre aux personnes de prendre en charge leur propre parcours avec le myélome, de mieux comprendre les défis potentiels et d'apporter du réconfort et de l'empathie.

Ressources communautaires locales : Chez Myélome Canada nous nous efforçons de trouver des solutions lorsque notre communauté nous sollicite, mais il existe déjà des modèles qui permettraient de répondre à certains de ses besoins. Le modèle de référencement systématique de la région de Chaudière-Appalaches en est un. Nous sommes de plus en plus confrontés à la dure réalité de certains patients qui n'arrivent pas à se rendre physiquement à leurs traitements, faute de moyens. Si nous ne pouvons pas agir sur le revenu des individus, nous pouvons toutefois nous assurer qu'au diagnostic, les personnes atteintes de cancer n'auront pas à remuer ciel et terre pour trouver le transport et le logis dont ils auront besoin pour recevoir leur traitement et vivre. Déjà l'étendu du modèle de référencement systématique nous permettrait de travailler de façon concertée pour trouver des solutions ponctuelles à leurs besoins.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l'incidence, diminuer la mortalité du myélome multiple et mieux supporter les patients (Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Objectifs à viser : Court terme 1-2 ans

01. Diagnostic

- Reconnaissance et diffusion des lignes directrices en matière de diagnostic et traitements du myélome multiple élaborées par Myélome Canada et les chercheurs du Québec spécialisés en myélome multiple.
- Accès à un plus large éventail de tests sanguins diagnostiques financé par le système public.

Il existe déjà un travail colossal qui a été effectué pour standardiser et normaliser la pratique canadienne et québécoise en matière de traitement et diagnostic, néanmoins, sauf les hémato-oncologues spécialisés en myélome, les autres professionnels de la santé qui peuvent se retrouver dans une position de diagnostic ou de traitements ont peut accès à cette information, puisqu'elle est relayée uniquement notre organisme et les spécialistes qui y ont travaillé. Établir un standard de soins nous permettrait d'avoir une meilleure prise en charge et d'éviter que des patients se retrouvent à errer plusieurs mois et voir en moyenne 3 médecins différents avant de se faire orienter vers le bon spécialiste qui lui pourra émettre un diagnostic et débiter un traitement. Il existe également des tests diagnostiques qui peuvent faciliter ce travail. Ces tests peu évasifs pourraient identifier certains marqueurs permettant d'identifier plus rapidement la cause des problèmes répertoriés par le patient qui fait un examen de routine. Ces tests ne sont pas automatiquement inclus dans lors des prises de sang d'un examen de routine, mais devrait l'être à partir de 50 ans.

02. Évaluation du remboursement des médicaments

- Délai plus court entre l'avis de conformité et la recommandation de remboursement pour les nouveaux médicaments.
- Réévaluation plus rapide lorsqu'une recommandation négative est émise.

Il existe déjà des modèles mis en place par l'organisation sœur de l'INESSS, CDA-AMC, qui vise spécifiquement ces deux enjeux. Target Zero, par exemple, vise à améliorer le temps d'accès des patients canadiens aux nouveaux médicaments dont l'efficacité a été prouvée. L'objectif ambitieux de Target Zero est de réduire à zéro le délai entre l'approbation réglementaire d'un médicament par Santé Canada et la recommandation de remboursement de CDA-AMC aux régimes publics d'assurance-médicaments participants. Du côté des réévaluations lors de refus, il existe un mécanisme de réponse établi par CDA-AMC qui donne aux groupes patients la chance de s'exprimer et non seulement à l'industrie. Nous ne contestons pas l'indépendance de l'INESSS, mais, pour nous, il est crucial que les deux organisations collaborent sur des enjeux comme ceux-ci, puisqu'ils touchent directement l'accès aux traitements et la possibilité réelle des patients de voir leur point de vue entendu et considéré.

03. Amélioration de l'administration des traitements existants

- Disponibilité et soutien pour l'administration à domicile du traitement par injection sous-cutanée.

Des études en cours en Alberta démontrent les bénéfices d'une administration à domicile pour un des traitements standard en myélome, soit le bortézomib. Ce traitement est parmi ceux nécessitant le plus de déplacement à l'hôpital. Cette administration à domicile de façon sécuritaire permet d'améliorer considérablement la qualité de vie des patients, en plus de diminuer les coûts de déplacement reliés à leur traitement et de libérer du personnel infirmier. Une meilleure organisation des soins à domicile (incluant l'administration des traitements) aurait également un impact positif sur l'ensemble des coûts pour le réseau de la santé et se traduirait en économie, en plus de libérer du temps et des ressources pouvant être réattribués selon les besoins du milieu.

04. Modification des circulaires 2000-028 et 2023-015 (2003-012)

Depuis 2018, nous avons alerté le gouvernement au sujet des problèmes causés par ces circulaires dans le cadre des essais cliniques initiés par des groupes de recherche. Ces deux circulaires empêchent l'administration d'un traitement dans son entièreté :

- Lorsque celui-ci comprend un médicament qui ne peut être prodigué en milieu hospitalier, puisqu'on exige des établissements de santé qu'ils assument la responsabilité de l'ensemble des traitements lorsqu'une combinaison de médicaments est prescrite et qu'elle inclue un acte médical exclusif au milieu hospitalier (2000-028), limitant l'accès aux traitements de pointe si ceux-ci ne sont pas inscrits sur la Liste de médicaments assurés (liste RAMQ) ayant reçu un avis de conformité ;
- Lorsque des études cliniques initiées par des chercheurs, non soutenues par une entreprise pharmaceutique qui généralement dispenserait les frais de tous les médicaments à administrer, qui ont recours à différents modes d'administration et qui dépendent de plusieurs plateformes de financement pour la réalisation de leurs études (2023-015).

Plusieurs essais cliniques n'ont pas eu lieu au Québec à cause de ces deux circulaires et de leur inflexibilité. La circulaire 2023-015 a été modifiée, sans prendre en compte les recommandations sur le modèle de financement que nous avons fait à travers les années et le rapport soumis par la Coalition Priorité Cancer 2021 sur le sujet, auquel nous avons collaboré.

Maintenant que Catalis-Québec s'est impliqué dans l'enjeu en s'étant vu attribuer le mandat de consulter les parties prenantes, nous espérons voir un résultat. Au cours des 30 dernières années, la recherche nous a permis de mieux comprendre le myélome et ses processus pathologiques sous-jacents. Cela a mené au développement et à l'approbation de nouveaux traitements à partir d'agents de pointe qui ont permis de prolonger la vie de nombreuses personnes atteintes d'un myélome. La nature récidivante/réfractaire de la maladie et le fait que le myélome demeure incurable font des essais cliniques une option de traitement valable pour notre communauté. Il est inconcevable de penser que dans une même province, voir pays, certains individus ne se feront jamais offrir d'essais cliniques dans leur parcours de soins et ne pourront faire le choix de poursuivre leur vie alors des options existent.

Objectifs à viser : Moyen terme 3-5 ans

- 01.** Production et commercialisation réussie de la ou des thérapies cellulaires.
- 02.** Voies d'accès à la thérapie cellulaire CAR-T, quel que soit le lieu de résidence du patient.

Afin d'offrir aux Canadiens atteints d'un myélome les meilleures chances de survie et de qualité de vie, nous devons élargir l'accès aux thérapies cellulaires (TC) à tous les Canadiens atteints d'un myélome. Pour ce faire, il est impératif d'investir dans la recherche canadienne. Le Canada dispose de l'expertise et des connaissances nécessaires pour égaler, voire rivaliser, avec la recherche internationale. Il est essentiel que le Québec et le reste du Canada puissent investir et mener des essais cliniques pour les TC pour le traitement du myélome, qui seront mises au point en milieu universitaire canadien, de mettre en place des installations de fabrication de TC au Canada. Nous ne pouvons nous appuyer uniquement sur l'industrie pharmaceutique pour produire ce type de thérapie complexe. Le processus de fabrication peut prendre de 2 à 4 semaines, voire plus, et avec ce qui est disponible actuellement, très peu de patients pourront y avoir accès. Nous devons pouvoir offrir différentes options pour qu'un maximum de patients puisse en bénéficier.

L'attribution des essais cliniques commerciaux de thérapie CAR-T est hautement concurrentielle. À ce jour, seuls cinq centres ont participé à de tels essais cliniques au Canada, soit à Calgary, à Hamilton, à Montréal, à Toronto et à Vancouver. Ces centres ont été choisis en fonction de l'expertise des cliniciens et du personnel, de la disponibilité des unités d'aphérèse et du nombre de centres nécessaires pour recruter la population de patients prévue pour les essais.

L'accès à ces thérapies permettra non seulement d'améliorer les résultats des patients, mais aura également un impact positif sur le système de santé. Ce traitement n'est administré qu'une fois et offre une rémission prolongée de plusieurs mois, voire années. Et ce, sans traitement supplémentaire.

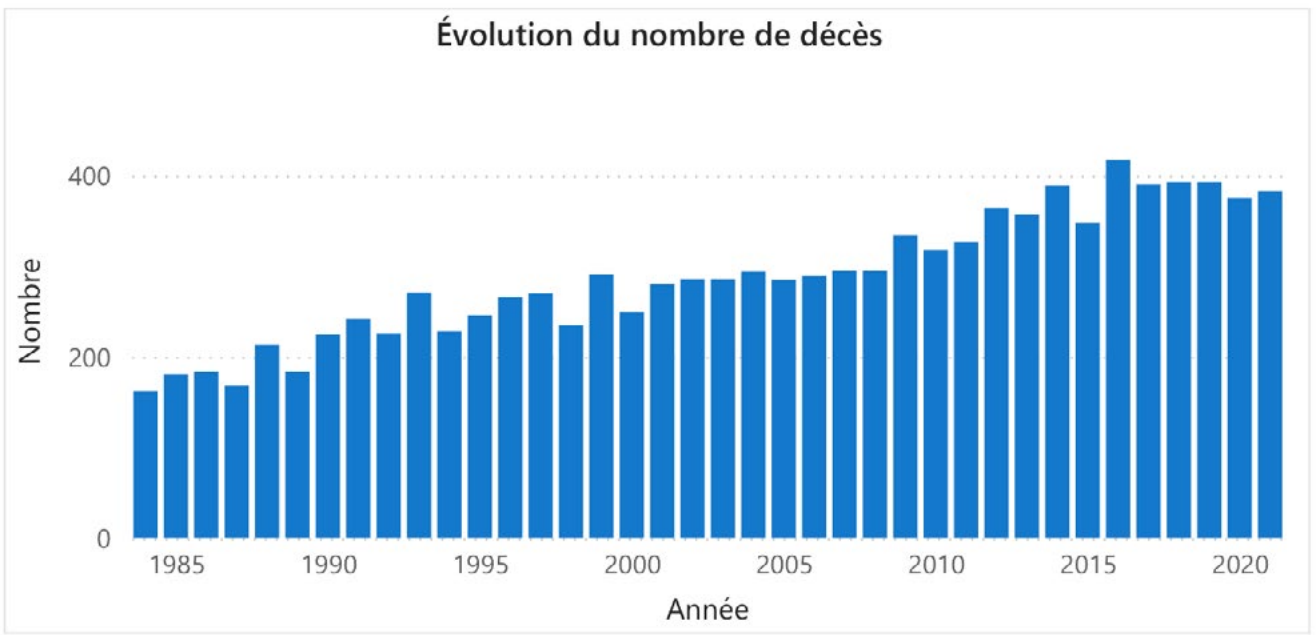
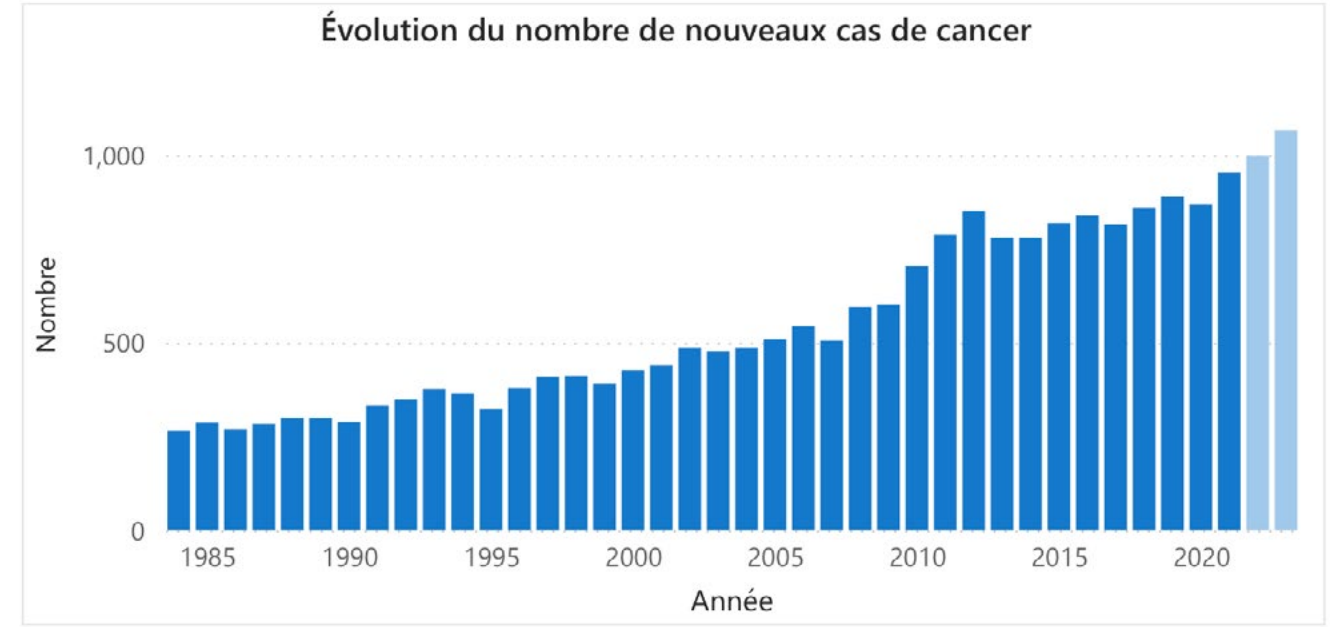
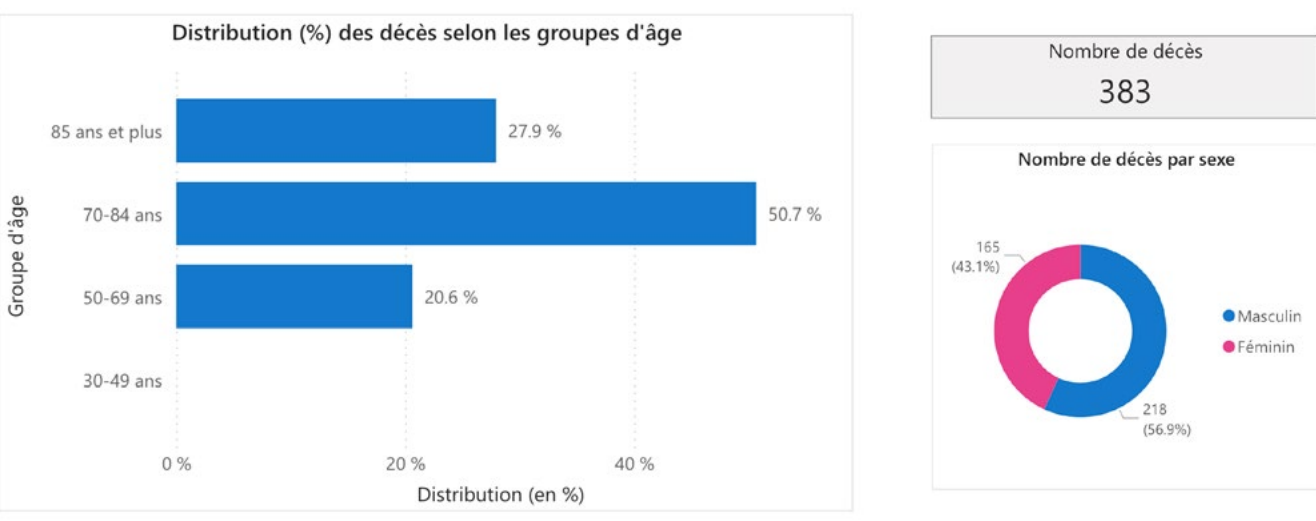
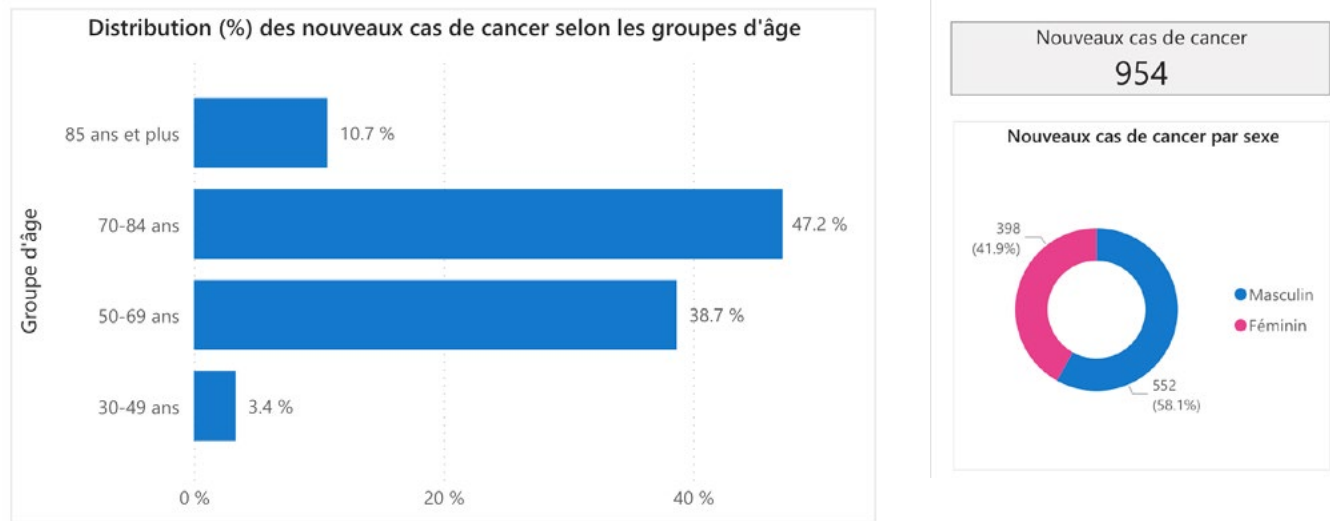
Conclusion — Notre vision pour le futur

Les patients ont besoin d'un soutien global pour gérer les nombreux aspects de leur maladie et de leur traitement. De plus en plus de patients sont diagnostiqués, alors que des options de traitement plus efficaces deviennent disponibles, ce qui entraîne une augmentation de la prévalence. La plupart des nouvelles thérapies du myélome sont très coûteuses et le système de santé doit être prêt à faire face à l'augmentation des coûts pour maintenir les patients en vie tout au long des lignes de traitement ultérieures. Les TC développées en milieu académique pourraient permettre de réduire les coûts de ces traitements permettant de les offrir à un plus grand nombre. Notre façon de penser la santé doit changer.

Nous avons déjà écrit ce que nous voulons voir pour l'avenir, dans notre d'opinion parue dans Le Devoir ici: [Le meilleur de la science et le pire de l'appareil bureaucratique avec les cancers du sang | Le Devoir.](#)



Statistiques pour le myélome multiple au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancers cérébraux

Recommandations par



Recommandations formulées en collaboration avec:
Max Erenberg – patient partenaire
Dr David Fortin (et équipe) et Dr James Rutka

Introduction

Les tumeurs cérébrales peuvent être classées comme primaires ou secondaires, ainsi que comme malignes ou non malignes (bénignes). Les tumeurs cérébrales primaires prennent naissance dans le cerveau, tandis que les tumeurs cérébrales secondaires surviennent lorsque le cancer se propage au cerveau à partir d'une autre région du corps.

Chez les enfants de moins de 18 ans, les tumeurs cérébrales malignes représentent 40 % de tous les cas, tandis que 60 % des cas sont considérés comme non malins. Les tumeurs cérébrales peuvent toutefois se développer et certaines peuvent évoluer d'un diagnostic non malin à un diagnostic malin au fil du temps. Les types les plus courants de tumeurs cérébrales malignes chez les enfants sont le médulloblastome, le gliome de haut grade (y compris le gliome pontin intrinsèque diffus ou DIPG, et le gliome diffus de la ligne médiane ou DMG), l'épendymome, les tumeurs germinales et les tumeurs embryonnaires. Les types les plus courants de tumeurs cérébrales non malignes chez l'enfant sont le gliome de bas grade, le craniopharyngiome, l'oligodendrogliome et la tumeur neuroépithéliale dysembryoplastique (DNET).

Chez les adultes, la grande majorité des patients sont diagnostiqués avec une tumeur cérébrale maligne, les gliomes représentant environ 81 % de tous les diagnostics de tumeurs cérébrales malignes. Le diagnostic de tumeur cérébrale maligne le plus fréquent et le plus agressif est le glioblastome (GBM), qui représente près de 53 % de tous les diagnostics de gliome au Canada. Une tumeur gliale typique comme le GBM, est alimentée par une minorité de cellules souches cancéreuses qui sont très résistantes aux traitements conventionnels et qui sont très migratrices, envahissant et pénétrant ainsi d'autres régions du cerveau. Au cours de la dernière décennie, les progrès de la recherche sur les marqueurs moléculaires et les anomalies ont amélioré notre compréhension de la maladie, y compris les modifications de la classification des tumeurs du système nerveux central de l'Organisation mondiale de la santé pour mettre à jour le système de classement afin d'améliorer la précision du diagnostic.

Le traitement standard de première ligne du GBM, appelé protocole Stupp, implique une résection chirurgicale optimale, suivie d'une radiothérapie fractionnée avec du témozolomide (TMZ) concomitant et adjuvant. Avec ce traitement, la médiane de survie clinique (OS) est de 14,6 mois, une amélioration modeste par rapport à la norme précédente de radiothérapie en monothérapie (12,1 mois). Cependant, seul un sous-ensemble de patients répond à cette modalité thérapeutique, tandis que la majorité des tumeurs rechutent pendant le traitement ou peu après. Ainsi, la survie sans progression (SSP) rapportée n'est que de 6,9 mois.

L'incidence estimée des tumeurs gliales chez l'adulte au Canada est d'environ 6 pour 100 000 habitants. Le GBM reste de loin la tumeur gliale la plus répandue, avec une incidence estimée à environ 3 pour 100 000/population, représentant 50 % de toutes les tumeurs gliales. Le GBM est généralement considéré comme l'un des cancers les plus agressifs et représente le summum du spectre de gravité de cette maladie mortelle.

Le GBM reste un cancer incurable caractérisé par des rechutes systématiques et une progression de la maladie. En cas de récurrence, il n'existe pas de traitement standard et peu d'options thérapeutiques sont disponibles, car la plupart des médicaments chimiothérapeutiques sont incapables de traverser la barrière hémato-encéphalique (BHE), qui tapisse la paroi de l'ensemble du réseau vasculaire cérébral, ce qui rend de nombreux traitements inefficaces.

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

Plus de 20 % de tous les enfants canadiens ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale vivent au Québec, ce qui place ces enfants parmi les taux d'incidence de tumeurs cérébrales les plus élevés du pays. Le Québec est également l'une des provinces les plus touchées par les tumeurs gliales chez l'adulte, avec environ 6,33 cas pour 100 000 habitants par an, dont près de la moitié sont des glioblastomes.

En tant que tumeur cérébrale maligne la plus fréquente et la plus mortelle diagnostiquée chez l'adulte, le GBM nécessite l'accès à des soins et à des traitements hautement spécialisés. Lorsque la maladie réapparaît, les patients n'ont que peu d'options à disposition. Ces cas devraient tous être transférés dans des établissements spécialisés pour évaluation, car de nombreuses options thérapeutiques de deuxième, voire de troisième ligne, sont administrées dans le cadre d'études cliniques qui ne sont pas proposées dans les centres périphériques.

Il n'est pas rare de voir des patients qui ont été traités de façon inadéquate en première instance, parce que les soins initiaux ont été prodigués par un médecin généraliste ou une équipe de soins de santé non spécialisée dans les tumeurs cérébrales. En raison de l'étendue du territoire québécois, les neurochirurgiens généralistes seront souvent les premiers médecins à prendre en charge ces cas complexes. Cependant, afin d'avoir accès aux essais cliniques et aux soins d'experts, les patients doivent être référés à un spécialiste dès que le diagnostic est établi à l'imagerie. La prise en charge de cette maladie évolue rapidement grâce au développement du diagnostic moléculaire et des traitements ciblés. Cependant, ces nouvelles approches sont parfois négligées par les médecins de première ligne, dans un premier temps. Des équipes pluridisciplinaires peuvent être mobilisées dans ces centres spécialisés pour assurer le maintien du continuum de soins.

Quel que soit l'âge au moment du diagnostic, les tumeurs cérébrales représentent un fardeau extrêmement lourd pour le patient et sa famille. Outre la charge émotionnelle, les familles ont souvent besoin d'une multitude de soutiens tout au long de la maladie, en particulier dans les cas où les patients connaissent un déclin physique et cognitif. Dans ces circonstances, il peut être extrêmement difficile pour les patients et les familles de maintenir une qualité de vie à domicile et ils peuvent avoir besoin d'une aide en établissement ou d'un centre de soins palliatifs. Cette période de transition est source de stress pour les patients et leurs familles, qui doivent faire face à une diminution continue des capacités fonctionnelles du patient sans bénéficier d'aides et de services adéquats. Les patients dépourvus de systèmes de soutien adéquats, tels que la famille, les amis et les services communautaires, risquent davantage de voir leur état de santé se dégrader et leur qualité de vie s'amoinrir. Il est essentiel que les patients soient encouragés à rechercher un soutien auprès de diverses sources pour les aider à répondre à leurs besoins spécifiques et à surmonter les difficultés liées au diagnostic et au traitement d'une tumeur cérébrale.

Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Les parties prenantes et les populations prioritaires dans le domaine des tumeurs cérébrales sont les suivantes :

- Patients et familles de tous âges et de tous horizons, y compris les enfants, les jeunes adultes, les adultes plus âgés et les personnes âgées.
- Fournisseurs de soins de santé, y compris les médecins généralistes, les pédiatres, les travailleurs sociaux, les neuropsychologues, les spécialistes de la réadaptation et d'autres fournisseurs de soins de santé alliés.
- Groupes minoritaires et populations sous-représentées.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (FCTC) est l'une des parties prenantes les mieux établies en termes de soutien aux patients, aux familles et aux professionnels de la santé, de priorités de recherche, d'éducation et d'information. Bien qu'il s'agisse d'une association pancanadienne, elle est également bien représentée au Québec.

La Société canadienne du cancer est une autre partie prenante importante, mais son approche est plus générale et privilégie les cancers les plus répandus. Par conséquent, en ce qui concerne les cancers du cerveau, le FCTC est le représentant privilégié.



Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Au moment du diagnostic, les patients sont généralement pris en charge dans le système hospitalier, car de nombreux cas nécessitent une intervention chirurgicale et une convalescence surveillée. Pendant cette période d’hospitalisation initiale, une équipe multidisciplinaire est déployée autour du patient. En fonction des besoins du patient, les équipes de soins de santé peuvent inclure des spécialistes de la réadaptation, des travailleurs sociaux, des psychothérapeutes, etc. Ces ressources, bien que rares, sont disponibles.

On constate souvent que lorsque le patient doit quitter l’hôpital, il y a un manque de ressources intermédiaires à domicile et dans la communauté pour soutenir les patients et les familles. On constate que, selon les territoires, les services offerts par les CLSC sont extrêmement variables d’une région à l’autre à l’intérieur de la province. Cette hétérogénéité dans la couverture des soins est parfois difficile à accepter, car elle produit une différence perceptible en termes de qualité du soutien. Par conséquent, cette variabilité dans la disponibilité des soins hors site a un impact direct sur le retour à domicile du patient. Dans les cas où le patient doit quitter l’hôpital (soins aigus) mais n’est pas suffisamment autonome à domicile, les patients sont souvent laissés en suspens, ce qui accroît la pression sur les familles.

Les soins tertiaires faciliteraient l’accès à certains traitements qui ne sont pas disponibles autrement. Ces approches, bien que souvent coûteuses et pas universellement efficaces, peuvent être extrêmement utiles pour certains. Ces traitements de soins tertiaires devraient être accessibles aux quelques équipes spécialisées en neuro-oncologie de la province. Les parties prenantes, y compris la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, travaillent sans relâche pour défendre un accès rapide et équitable aux médicaments et aux traitements contre les tumeurs cérébrales pour les patients canadiens atteints de tumeurs cérébrales.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l’incidence, diminuer la mortalité des cancers cérébraux et mieux supporter les patients (Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

La population des patients atteints de tumeurs cérébrales primaires peut être divisée en deux catégories : les tumeurs de bas grade et celles de haut grade.

Pour les tumeurs de bas grade, l’avènement de nouveaux traitements de ciblage moléculaire (inhibiteur de l’IDH) devrait permettre de différer la radiothérapie et la chimiothérapie, prolongeant ainsi de manière significative la survie sans progression des patients pendant de nombreuses années. Dans ce cas, la survie sans progression devrait être le principal indicateur de performance.

Pour les tumeurs de haut grade, la survie médiane (SM) est beaucoup plus courte et devrait être l’indicateur de performance de référence. Une extension significative de la SM pour les glioblastomes, les astrocytomes de haut grade mutés IDH (grade 3 et 4) et les oligodendrogliomes anaplasiques mutés IDH devrait être recherchée.

Objectifs à viser : Court terme 1-2 ans

- 01. Plus d’informations disponibles tout au long du parcours de traitement afin que les patients et les familles sachent à quoi s’attendre et puissent mieux se préparer.
- 02. Davantage de contacts avec des professionnels de la santé, y compris une aide à la réinsertion et un soutien à l’école et sur le lieu de travail.
- 03. Des évaluations neuropsychologiques fréquentes et un suivi.
- 04. Accès aux services de réadaptation tout au long de la trajectoire de la maladie (y compris la préparation préopératoire et la réadaptation).
- 05. Accroître l’accès aux thérapies innovantes qui améliorent la survie et la qualité de vie, comme les champs antitumoraux/ champs de traitement des tumeurs.

Les indicateurs de performance sont les suivants :

- Identifier et diminuer la morbidité et la mortalité des enfants et des adultes diagnostiqués avec des tumeurs cérébrales au Québec.
- Détermination des résultats neurologiques chez les enfants et les adultes diagnostiqués avec des tumeurs cérébrales pédiatriques au Québec.

Conclusion – Notre vision pour le futur

Nous envisageons des objectifs à long terme, tels que le traitement de tous les cas sur la base d'un protocole clinique, l'adaptation des progrès de la neuro-imagerie pour établir un diagnostic plus rapide des tumeurs cérébrales, l'utilisation de nouvelles technologies (par exemple l'ablation interstitielle au laser, les ultrasons focalisés guidés par RM, l'administration par convection d'une chimiothérapie ou d'une immunothérapie ciblée) pour améliorer l'étendue de la résection des tumeurs cérébrales lorsque cela est indiqué en utilisant des techniques chirurgicales peu invasives, et l'amélioration des transitions des patients entre les hôpitaux pédiatriques et les hôpitaux pour adultes après que les enfants ont atteint l'âge de 18 ans.

En outre, l'amélioration future de la prise en charge de ces patients doit passer par une consolidation de leurs soins. Les patients devraient être traités dans des centres intégrés spécialisés dans les soins neuro-oncologiques, avec une expertise tertiaire concentrée et un meilleur accès aux traitements spécialisés haut de gamme et aux approches de recherche. La qualité de vie est au premier plan des priorités de l'équipe de traitement tertiaire lorsqu'elle traite ces patients, car elle mieux informée et mieux équipée pour aider à maximiser la qualité de vie. La maladie étant incurable, un nombre important de ces patients devrait également être pris en considération pour des études cliniques, ce qui sera facilement réalisable dans le contexte de soins centralisés et spécialisés dans des centres intégrés. Il est également important d'accorder l'accès aux soins tertiaires disponibles dans d'autres pays à ces équipes spécialisées qui seront mieux équipées pour sélectionner les patients les plus susceptibles de bénéficier de ces approches coûteuses.

Nous envisageons un avenir où une tumeur cérébrale ne sera pas une maladie limitant la vie, pour n'importe qui, n'importe où, indépendamment du diagnostic ou de la démographie.

Objectifs à viser: Moyen terme 3-5 ans

- 01. Éducation et programmation en matière d'alimentation et de nutrition pour les adultes et les enfants, fondées sur des données probantes.
- 02. Essais cliniques au Québec et dans tout le pays pour la pédiatrie et les adultes
- 03. Possibilité de partenariat avec le Pediatric Brain Tumour Consortium (pourrait faire partie de ces groupes d'essais cliniques aux États-Unis ou au niveau international par l'intermédiaire du SIOP).
- 04. Limiter l'exposition à la radiothérapie, en particulier chez les enfants (dans les cas où l'irradiation est nécessaire, une dose réduite est recommandée pour limiter les effets négatifs sur le cerveau en développement).
- 05. Optimiser le traitement en fonction des variations génétiques moléculaires de chaque patient, notamment en orientant les patients vers un centre spécialisé dans le traitement des tumeurs cérébrales.
 - La province du Québec pourrait avoir la possibilité d'investir dans la thérapie par faisceau de protons (PBT) afin de faciliter l'administration de doses plus ciblées de radiothérapie, ou en thérapies de combinaison qui améliorent la qualité de vie et survie globale.

Les indicateurs de performance sont les suivants:

- Démonstration d'une réduction de la morbidité et de la mortalité des enfants et adultes chez qui une tumeur cérébrale a été diagnostiquée.
- Accroître l'utilisation des nouvelles technologies pour traiter les enfants atteints de tumeurs cérébrales.
- Augmenter le pourcentage d'enfants placés dans des protocoles cliniques actifs et continus.

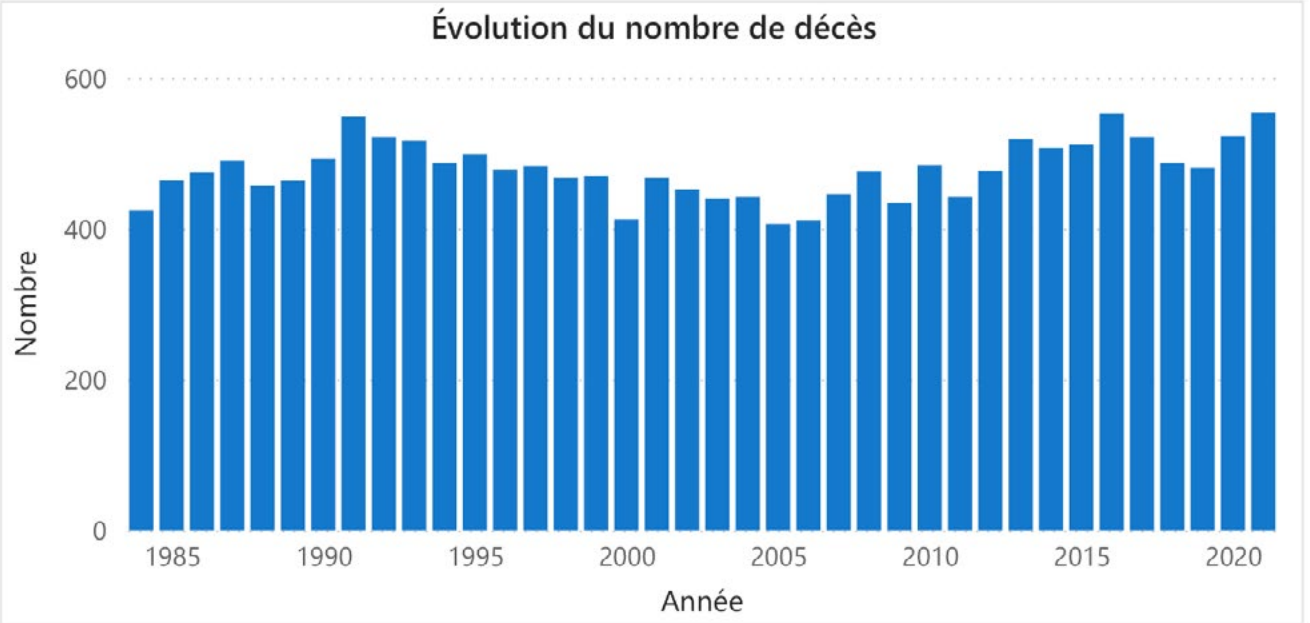
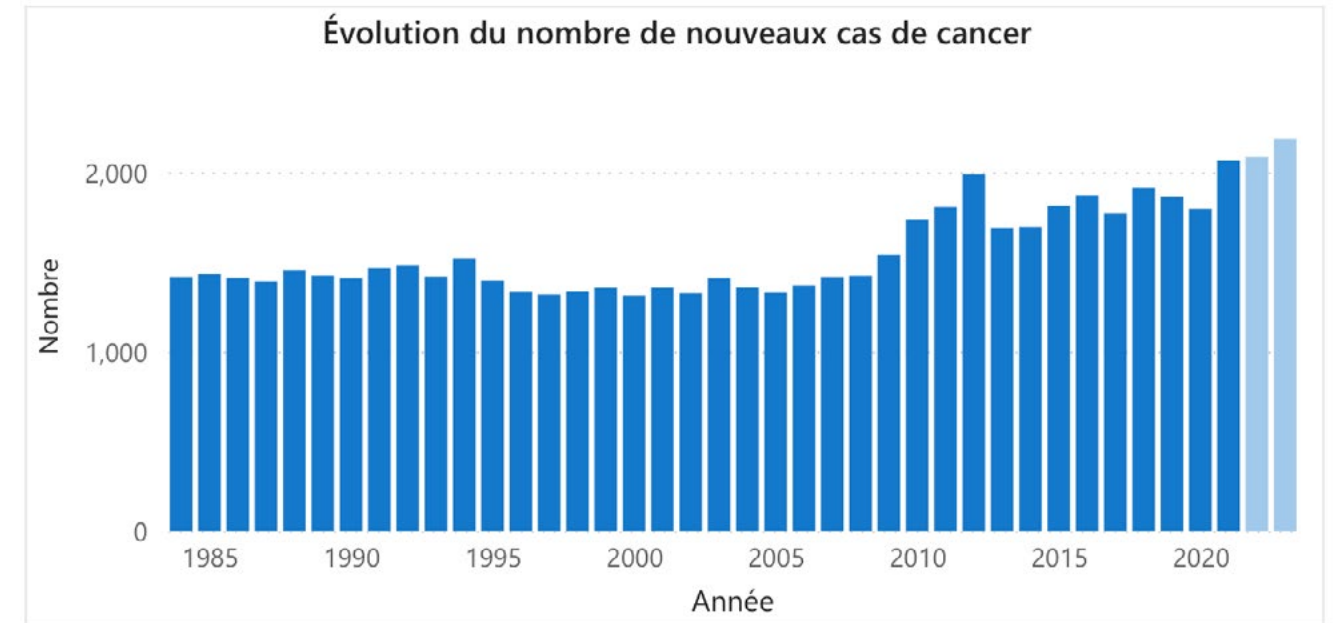
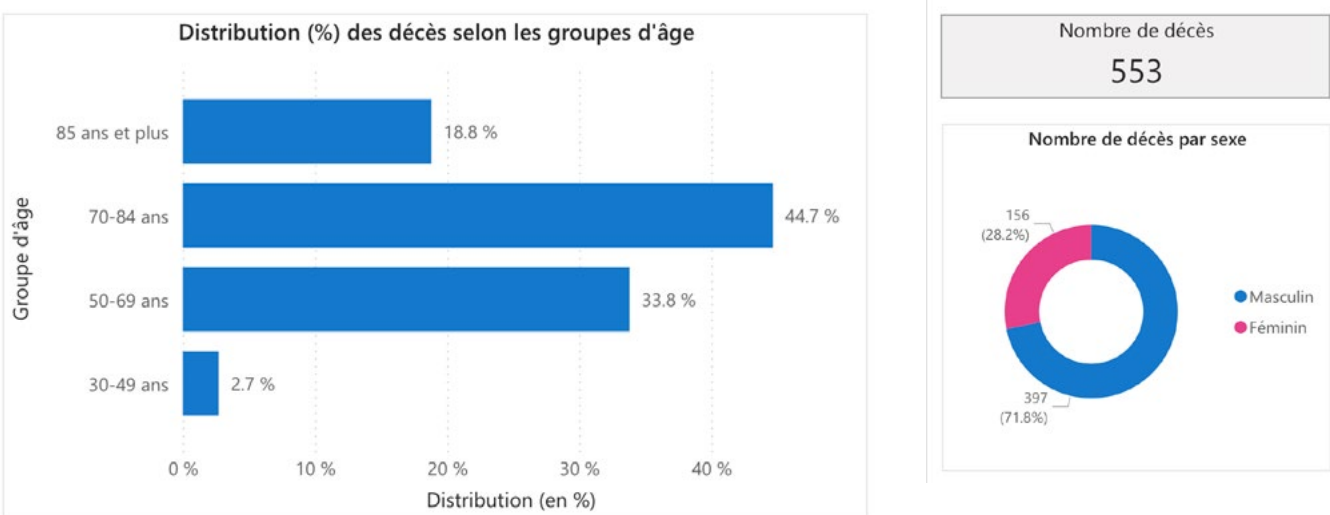
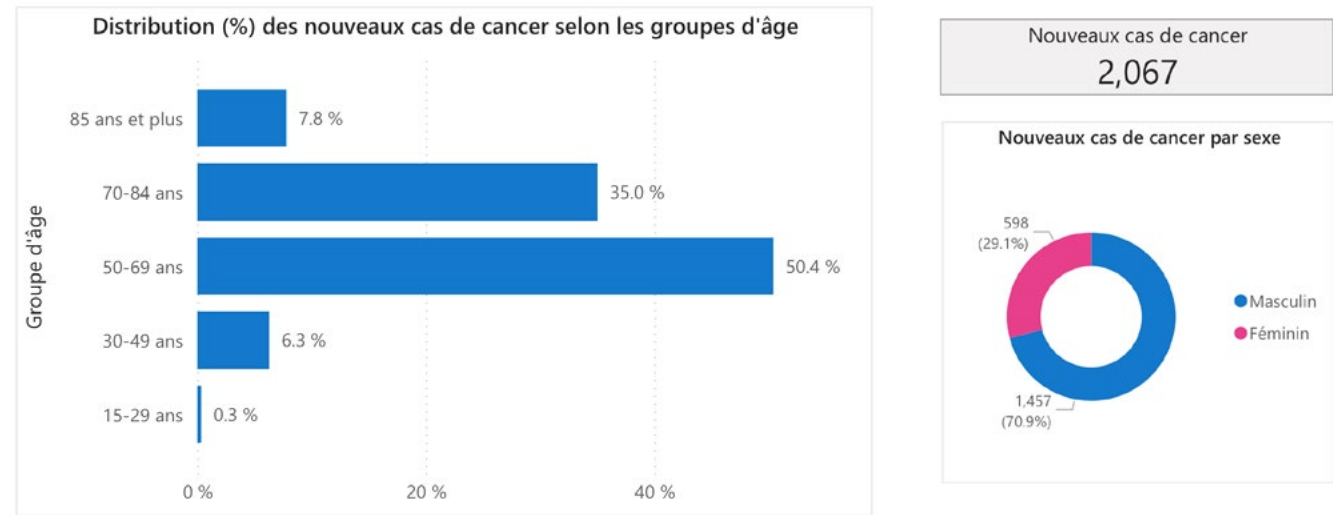
Objectifs à viser: Long terme 6-10 ans

Amélioration et mise à jour de la collecte de données sur les tumeurs cérébrales ; corroboration avec les données précédemment collectées par les registres des tumeurs cérébrales ou du cancer afin d'identifier les tendances.

Les indicateurs de performance sont les suivants:

- Une réduction de l'incidence des tumeurs cérébrales chez l'enfant et l'adulte.
- Adaptation de nouvelles stratégies d'administration des rayonnements (par exemple, thérapie par faisceau de protons).
- Une thérapie personnalisée et ciblée pour tous les patients atteints de tumeurs cérébrales.

Statistiques pour les cancers cérébraux au Québec



Source: Registre québécois du cancer

Cancer de l'ovaire

Recommandations par



Introduction

Le cancer de l'ovaire est le cancer féminin le plus mortel, avec un taux de survie à cinq ans de seulement 44 %. Cela signifie que, sur les huit femmes qui reçoivent chaque jour un diagnostic de cancer de l'ovaire au Canada, seules quatre survivront au-delà de cinq ans. **Au Québec, on prévoit qu'en 2024, il y aura 670 nouveaux diagnostics et 470 décès.**

Il n'existe pas de test de dépistage du cancer de l'ovaire, le pap-test ne permet pas de dépister le cancer de l'ovaire, il n'existe pas de test diagnostique ni de vaccin pour le prévenir. Les symptômes ne sont pas spécifiques (par exemple, ballonnements, douleurs/désagréments abdominaux, symptômes urinaires, changements dans les habitudes intestinales) et les voies et outils de diagnostic sont limités, ce qui rend un diagnostic rapide extrêmement difficile.

Le cancer de l'ovaire n'est pas une maladie unique, c'est un **groupe de maladies** qui sont classées selon le type de cellules ovariennes dont elles sont issues (épithéliales, germinales ou stromales). Chacun de ces types de cellules peut se transformer en un type de tumeur différent. Cela rend la voie des découvertes scientifiques et de l'amélioration des traitements particulièrement complexe.

Les mutations génétiques les plus courantes associées au cancer de l'ovaire se trouvent dans les gènes **BRCA1 ou BRCA2**. Ces mutations sont plus fréquentes dans certains groupes ethniques. Par exemple, les personnes d'origine juive ashkénaze, canadienne-française ou islandaise/néerlandaise présentent un risque accru de cancer de l'ovaire. Le seul moyen d'être certain est de procéder à un test génétique.

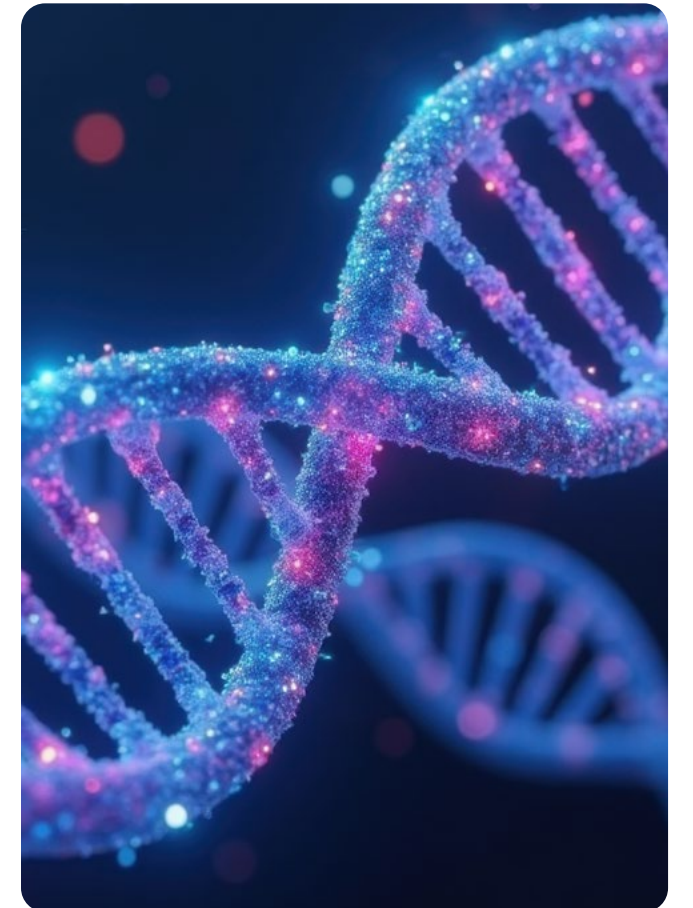
À quelques exceptions près, les traitements disponibles n'ont pas beaucoup évolué depuis les années 1990. Les **3 000 Canadiennes chez qui un cancer de l'ovaire sera diagnostiqué cette année** seront traitées avec les mêmes méthodes, c'est-à-dire la chirurgie et la chimiothérapie, et malheureusement, ces méthodes ne donnent pas les résultats souhaités chez la plupart

des patientes.

Types de cancer associés

Les types de cancer associés sont le cancer du sein, de la prostate, du pancréas, de l'utérus et le cancer colorectal.

Si une personne a des antécédents familiaux des types de cancer susmentionnés du côté de sa mère ou de son père biologique, il est possible qu'une mutation génétique soit transmise de génération en génération.



Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

La prévention

En l’absence d’un test de dépistage efficace, **la prévention du cancer de l’ovaire avant qu’il ne se déclare est la meilleure façon de sauver des vies aujourd’hui**. Comme on estime qu’un cas de cancer de l’ovaire sur cinq est lié à des mutations génétiques héréditaires, la connaissance préalable d’une mutation peut aider les patientes du Québec à prendre des mesures préventives.

Tests génétiques pour les patientes : Les gynécologues oncologues doivent soumettre toutes les patientes atteintes d’un cancer de l’ovaire à un test génétique somatique réflexe au moment du diagnostic. **Ces patientes doivent être testées pour l’ensemble des gènes à risque de cancer de l’ovaire :** BRCA1, BRCA2, syndrome de Lynch, RAD51C, RAD51D, BRIP1, PALB2. Par la suite, des tests germinaux doivent être effectués le cas échéant.

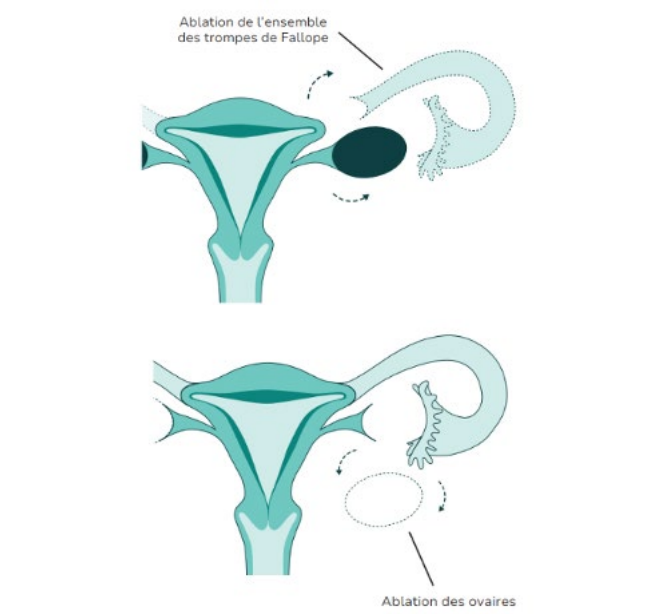
Cela signifie que chaque patiente atteinte d’un cancer de l’ovaire au Québec devrait subir un test de dépistage de la tumeur pour voir s’il y a une mutation dans la tumeur elle-même (mutation somatique) et, si le résultat est positif, elle devrait subir un test sanguin pour déterminer si la mutation est limitée à la tumeur ou héritée de la mère ou du père de la patiente (mutation germinale).

Il est essentiel d’identifier le statut mutationnel d’une patiente dès que possible afin de pouvoir formuler des recommandations cliniques appropriées pour prévenir le cancer de l’ovaire chez les membres de sa famille.

Tests génétiques pour la famille immédiate au premier degré de patientes présentant une mutation génétique du cancer de l’ovaire : la famille immédiate des patientes présentant une mutation germinale héréditaire devraient se voir proposer un test génétique afin de déterminer s’ils ont hérité de la même mutation génétique qui augmente leur risque de cancer de l’ovaire et d’envisager une chirurgie préventive (salpingo-oophérectomie à risque réduit) pour stopper le cancer de l’ovaire avant qu’il ne se développe.

Mutation génétique	Risque à vie estimé de cancer de l’ovaire	Âge recommandé pour subir une salpingo-ovariectomie de réduction du risque
BRCA 1	39-44 % à l’âge de 70 ans	35-40 ans
BRCA 2	11-18 % à l’âge de 70 ans	40-45 ans
Syndrôme de Lynch	10-20 % à l’âge de 70 ans	En fonction de la personne
RAD51C, RAD51D	11-13 % à l’âge de 80 ans	À envisager entre 45 et 50 ans
BRIP1	5-15 % à l’âge de 80 ans	À envisager entre 45 et 50 ans
PALB2	3-5 % à l’âge de 80 ans	En fonction des antécédents familiaux ou >45 ans

Salpingo-ovariectomie à risque réduit (RRSO)



Ce diagramme montre la chirurgie à risque réduit pour le cancer de l’ovaire, qui comprend l’ablation des deux ovaires et des deux trompes de Fallope. C’est ce qu’on appelle une salpingo-ovariectomie à risque réduit. La raison pour laquelle les trompes de Fallope sont également retirées est que le type de cancer de l’ovaire le plus courant – qui est également le plus mortel – prend naissance dans les trompes de Fallope, et non dans les ovaires.

Tests génétiques pour les personnes ayant des antécédents familiaux de certains cancers : Les patientes ayant des antécédents familiaux de certains cancers (sein, utérus, colorectal et ovaire) ont un risque accru d’hériter d’une mutation génétique qui augmente leur risque de développer ces cancers. Cependant, les **médecins** de première ligne et les patientes ne discutent pas suffisamment des antécédents familiaux et les **médecins n’orientent pas toujours les patientes vers des conseils et des tests génétiques lorsque cela s’avère nécessaire**. Ces patientes manquent ainsi l’occasion de prendre des mesures préventives.

De plus, il y a un manque d’uniformité au Québec en ce qui concerne les critères de dépistage génétique et les temps d’attente pour les conseils et les tests génétiques. En 2019, le Cancer de l’ovaire Canada a envoyé un sondage aux conseillers en génétique des cliniques offrant des services de génétique du cancer. **Cinq cliniques se trouvaient au Québec, où certains des temps d’attente les plus longs ont été signalés**. Lorsqu’on leur a demandé quels étaient les temps d’attente pour le conseil et le dépistage génétiques chez les la parenté de femmes atteintes d’un cancer

de l’ovaire, les cinq cliniques du Québec ont répondu : 6-9 mois; environ 2 ans; > 2 ans; 3-4 ans; **et une clinique a simplement répondu : « Pour toujours ».**

Groupe de travail sur la prévention du cancer de l’ovaire

Cancer de l’ovaire Canada a mis sur pied le Groupe de travail sur la prévention du cancer de l’ovaire en réunissant des experts de premier plan de tout le Canada afin d’optimiser la voie vers la prévention du cancer de l’ovaire, en mettant l’accent sur le rôle essentiel du médecin de famille. Le Groupe de travail sur la prévention du cancer de l’ovaire a élaboré deux ressources de mobilisation des connaissances ([téléchargeables ici](#)) pour soutenir la prévention du cancer de l’ovaire dans le contexte des soins primaires, notamment un document d’une page sur la façon d’évaluer le risque de cancer de l’ovaire chez une patiente et les voies d’orientation connexes, ainsi qu’une affiche pour la salle d’attente à l’intention des patientes, qui peut être affichée par le personnel de la clinique.

Diagnostic

En 2022, Cancer de l’ovaire Canada a publié l’édition canadienne de l’étude «*Every Woman*». Nous avons reçu un total de 557 réponses de patientes et de survivantes du cancer de l’ovaire de partout au Canada, dont 100 du Québec.

Le Québec se compare au reste du Canada, 85 % des répondantes ayant ressenti au moins un symptôme de cancer de l’ovaire avant de consulter un professionnel de la santé. Cependant, il y avait des variations inquiétantes dans les soins prodigués aux répondantes du Québec en ce qui a trait à la recherche d’aide pour ces symptômes et à l’obtention d’un diagnostic.

Le Québec affichait le pourcentage le plus élevé de consultations aux urgences du pays et était plus susceptible d’être diagnostiqué à un stade avancé de la maladie.

- 68 % des répondantes au Québec ont reçu un diagnostic de maladie en phase avancée, contre 59 % dans le reste du Canada.
- Seuls 52% des répondantes du Québec ont consulté un médecin de famille pour leur(s) symptôme(s), contre 71% des répondantes des autres provinces. Ailleurs, 35 % des répondantes ont déclaré s’être rendus directement aux urgences ou dans un centre de soins d’urgence, contre 21 % des répondants des autres provinces.

En ce qui concerne le délai de diagnostic, 36 % des répondantes du Québec ont été diagnostiquées moins d'un mois après leur première consultation avec un professionnel de la santé, contre 40 % dans le reste du Canada. Bien que le court délai avant le diagnostic puisse sembler positif à première vue, les répondantes diagnostiquées en moins d'un mois étaient 2,5 fois plus susceptibles d'avoir été diagnostiquées à un stade avancé.

Le troisième résultat important obtenu au Québec est que **21 % des répondants ont déclaré qu'aucun test n'avait été demandé et qu'aucune référence à un spécialiste n'avait été faite par leur premier fournisseur de soins de santé** en réponse à leurs symptômes de cancer de l'ovaire, comparativement à 15 % dans le reste du Canada, ce qui représente un taux légèrement plus élevé.

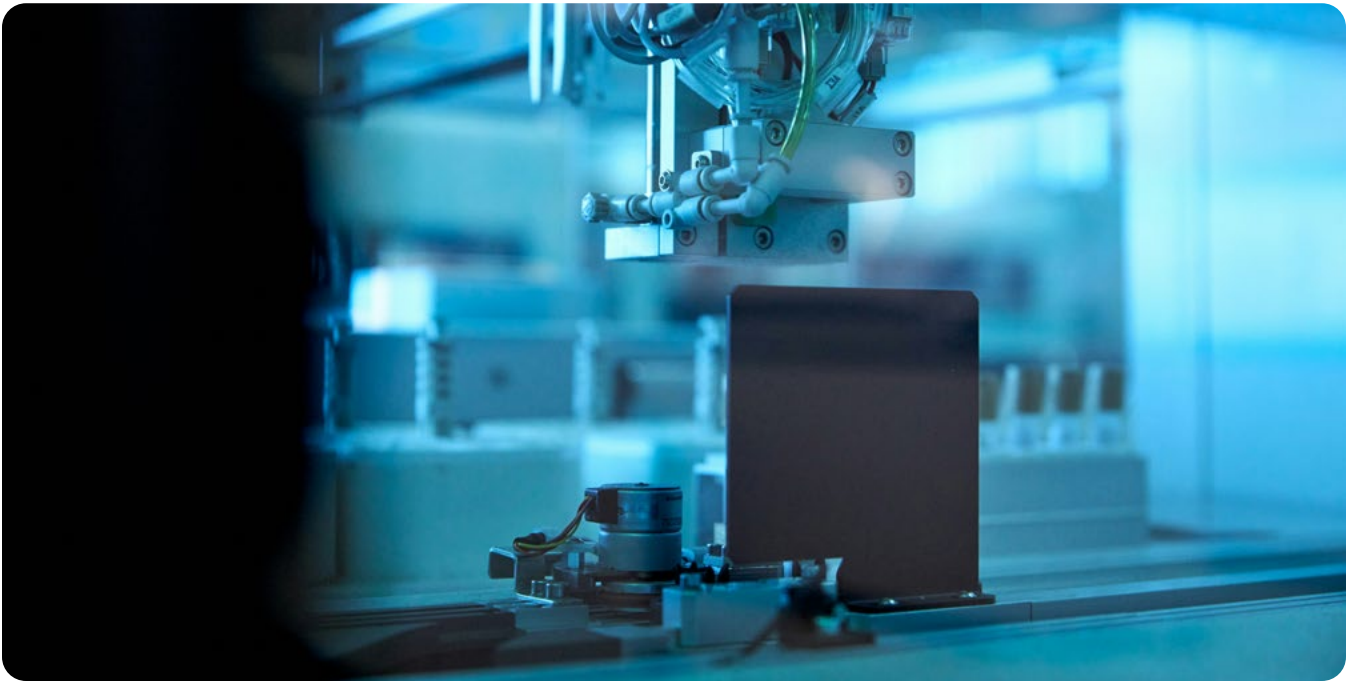
Traitement

Une fois le diagnostic posé, le traitement standard de première intention pour la plupart des patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire reste la chirurgie cytoréductrice associée à une chimiothérapie à base de platine et de taxane. Si la plupart des patientes répondent bien à la chimiothérapie dans un premier temps, la plupart des femmes sont diagnostiquées au stade trois ou quatre et développent une résistance, succombant finalement à leur maladie.

Accès aux médicaments et aux tests

Les patientes doivent pouvoir accéder rapidement aux médicaments contre le cancer de l'ovaire lorsqu'ils sont disponibles au Canada. Pour les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire épithélial séreux ou endométrioïde de haut grade, dont le taux de survie est faible et les options thérapeutiques limitées, des outils tels que le test du déficit de recombinaison homologue (DRH) peuvent aider les cliniciens et les patientes à évaluer les risques et les avantages potentiels et à «évaluer la valeur de la poursuite du traitement».

Nous pensons que le test HRD peut contribuer à informer les patientes lorsqu'elles pèsent le pour et le contre de l'utilisation d'un médicament qui montre une variation de la survie libre progressive en fonction du statut BRCA, HRD et de la population à haut risque. Cependant, les patientes ne devraient pas se voir refuser l'accès aux traitements sur la base des résultats de leur test HRD.



Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Parties prenantes :

- Médecins: médecins de famille, obstétriciens. obstétriciennes/gynécologues, oncologues gynécologiques, oncologues médicaux
- Conseillers.conseillères en génétique
- Infirmiers praticiens/ infirmières praticiennes
- Infirmiers/infirmières
- Chercheurs/chercheures
- Les patientes
- Gouvernements provinciaux et fédéral
- Associations médicales provinciales et agences provinciales de lutte contre le cancer
 - RGOQ - Regroupement des Gynécologues Oncologues du Québec
 - ROCO - Le Regroupement des organisations communautaires en oncologie
 - AQIO - l'Association québécoise des infirmières en oncologie
 - Coalition priorité cancer au Québec
- Entreprises pharmaceutiques et diagnostiques

Populations prioritaires

- Femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire/ survivantes
- Femmes présentant un risque accru de cancer de l'ovaire/prévivantes
- Femmes présentant un risque moyen de cancer de l'ovaire
- Femmes atteintes d'un cancer du sein
- Hommes trans et personnes non binaires nés avec des ovaires
- Patients ayant reçu un diagnostic de cancer de l'ovaire
- Les personnes porteuses des gènes BRCA1 ou BRCA2
- Les personnes appartenant à certains groupes ethniques qui présentent un risque accru de cancer de l'ovaire
 - Les personnes d'origine juive ashkénaze,
 - l'ascendance canadienne-française,
 - l'ascendance islandaise/néerlandaise
- Les personnes atteintes du syndrome de Lynch, également connu sous le nom de cancer colorectal héréditaire sans polypose (HNPCC). Il s'agit d'une maladie héréditaire qui accroît le risque de développer certains types de cancer à un âge précoce, notamment les cancers de l'ovaire, du côlon et de l'utérus.

Supports existants et manquants pour soutenir les patientes et leurs proches

Cancer de l’ovaire Canada offre une variété de programmes de soutien.

Guide de ressources pour les patientes

« **Comprendre le cancer de l’ovaire : Un guide complet pour les patientes** », élaboré par Cancer de l’ovaire Canada, et une équipe d’experts pour soutenir et informer les personnes touchées par le cancer de l’ovaire. Ce guide offre des renseignements fiables et fondés sur des données probantes au sujet du cancer de l’ovaire.

Ce livre est disponible en version papier et numérique, en anglais et en français. Pour commander votre exemplaire gratuit, vous pouvez scanner le code QR.



Outils pour défendre ses intérêts

Cancer de l’ovaire Canada a créé des outils pour aider les gens dans leurs interactions avec leurs fournisseurs de soins de santé au sujet du cancer de l’ovaire. Ces outils ont été créés en collaboration avec nos partenaires cliniques, chercheurs et patients et visent à combler d’importantes lacunes.

Outil « Comprenez votre risque » : Cet outil est numérique, interactif et personnalisé, et permet deux parcours distincts : un parcours pour les personnes qui craignent avoir un cancer de l’ovaire aujourd’hui, et un parcours pour les personnes qui s’inquiètent de leur risque de développer un cancer de l’ovaire à l’avenir. L’outil permet d’identifier les facteurs de risque, les antécédents familiaux et/ou les symptômes pertinents. ainsi qu’à prendre en compte les besoins en matière d’équité et d’accès à la santé. Les utilisatrices reçoivent des conseils de conversation en fonction de leurs besoins en matière d’équité. L’outil est accessible ici.

Outil sur les essais cliniques : L’une des questions les plus fréquentes que Cancer de l’ovaire Canada reçoit des femmes de notre communauté est de savoir comment trouver des essais cliniques auxquels elles pourraient être admissibles. En effet, il existe très peu d’options thérapeutiques efficaces à long terme, en particulier pour les femmes résistantes aux sels de platine. Nous avons mis au point un outil pour aider les femmes et leurs familles à avoir des conversations efficaces avec leurs équipes d’oncologie au sujet des essais cliniques. Cet outil est accessible ici.

Programmes de soutien

OVdialogue : Le forum en ligne de soutien par les pairs de Cancer de l’ovaire Canada, disponible en français et en anglais. Il s’agit d’une communauté active et dynamique, accessible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, où les personnes atteintes d’un cancer de l’ovaire peuvent échanger de l’information et des expériences, et se soutenir et s’encourager mutuellement.

Les Thé Turquoise : un moment de connexion et de conversation, où les femmes atteintes d’un cancer de l’ovaire peuvent partager leurs histoires et apprendre les unes des autres. Il s’agit de réunions en petits groupes qui se déroulent entièrement en ligne, en français et en anglais.

Programme de jumelage pour le soutien individuel par les pairs : ce programme permet aux personnes ayant reçu un diagnostic de cancer de l’ovaire d’entrer en contact avec d’autres personnes qui comprennent ce qu’elles traversent. Ce programme peut aider les personnes nouvellement diagnostiquées ou celles qui vivent avec la maladie. Le soutien par les pairs est disponible en français et en anglais. Les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer de l’ovaire ont la possibilité de rencontrer en privé un bénévole spécialement formé au soutien par les pairs pour le cancer de l’ovaire, qui a également connu le cancer de l’ovaire et qui sait ce qu’elles traversent. Les rencontres se font par téléphone ou par vidéoconférence.

Groupe de soutien pour le cancer de l’ovaire : il s’agit d’un groupe de soutien virtuel dirigé par des professionnels qui se réunit chaque semaine pendant six semaines. Les participants explorent des thèmes pertinents, notamment la gestion du changement, et ont la possibilité de partager leurs expériences et de créer une communauté de soutien.

Cercle de soutien pour le cancer de l’ovaire : il s’agit d’un groupe de soutien virtuel animé par des professionnels qui se réunit tous les mois, en français et en anglais. Il s’agit d’un groupe « ouvert », ce qui signifie que les participants sont invités à se joindre au groupe dès qu’ils en ont la possibilité. Ce groupe offre une communauté de soutien pour discuter de questions pertinentes, telles que les relations, la sexualité, les effets secondaires des traitements, l’anxiété, la fertilité et d’autres défis liés à la vie avec un cancer de l’ovaire.

Série de conférences

La série de conférences de Cancer de l’ovaire Canada met en vedette des experts de partout au pays qui discutent d’une vaste gamme de sujets pour les femmes atteintes du cancer de l’ovaire, leur famille et leurs proches. Les conférences sont offertes en français et en anglais. Parmi les sujets abordés, mentionnons les tests génétiques, la gestion de la peur d’une récurrence du cancer de l’ovaire, des conseils pour mieux communiquer avec son équipe soignante, les types de traitement, etc.

En plus des soutiens énumérés ci-dessus, l’équipe de Cancer de l’ovaire Canada, seul organisme de bienfaisance national voué à la lutte contre le cancer de l’ovaire, est solidaire de la communauté touchée et est déterminée à aider à sauver des vies. L’équipe de Cancer de l’ovaire Canada est présente partout au Canada et constitue une ressource disponible.

Supports manquants

Rejoindre les patientes

Cancer de l’ovaire Canada offre des ressources et du soutien aux personnes touchées par le cancer de l’ovaire. Le défi consiste à **rejoindre les patientes au moment où elles en ont le plus besoin** afin qu’elles puissent accéder aux ressources dont elles ont besoin.

Cancer de l’ovaire Canada se réjouit de pouvoir travailler avec le gouvernement du Québec pour déterminer comment les patientes de la province peuvent être sensibilisées aux organisations de patientes et au rôle

qu’elles jouent dans leurs soins.

Essais cliniques

La communauté des patientes atteintes d’un cancer de l’ovaire demande régulièrement de l’aide pour trouver des **essais cliniques auxquels elles peuvent participer**. Les essais cliniques permettent de mettre les individus en contact avec des traitements nouveaux et émergents tout en garantissant une sécurité maximale et un risque aussi faible que possible pour les participants.

Bien que Cancer de l’ovaire Canada fournisse du contenu sur les essais cliniques sur plusieurs pages de son site Web, un outil pour défendre ses intérêts et un chapitre de son guide à l’intention des patientes, les patientes veulent obtenir de l’aide et des conseils personnalisés de la part d’experts cliniques qui peuvent les mettre en contact avec des essais cliniques dans le centre de cancérologie local et ailleurs.

Parcours de diagnostique

Le gouvernement du Québec ne dispose pas présentement d’un parcours de diagnostic du cancer de l’ovaire accessible aux patientes et aux cliniciens.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l'incidence, diminuer la mortalité du cancer de l'ovaire et mieux supporter les patientes

(Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Court terme (1-2 ans)

- 01. Les patientes présentant un risque de mutation héréditaire bénéficient en temps utile d'un conseil et d'un test génétiques en temps opportun.
- 02. Les fournisseurs de soins primaires comprennent leur rôle dans la prévention du cancer de l'ovaire et discutent efficacement des risques avec les personnes exposées à la maladie.
- 03. Le gouvernement québécois met en place un parcours de diagnostic du cancer de l'ovaire accessible au public et les patientes reçoivent un diagnostic en temps opportun.
- 04. Les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire sont informées des essais cliniques auxquels elles peuvent participer. Les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire épithélial séreux ou endométrioïde de haut grade ont accès aux tests de dépistage pour évaluer les risques et les avantages potentiels et «évaluer l'intérêt de poursuivre le traitement».
- 05. Le gouvernement du Québec rencontre Cancer de l'ovaire Canada pour discuter des investissements dans la recherche sur le cancer de l'ovaire.

Moyen terme (3-5 ans)

- 01. Il n'y a plus d'incohérence dans la province en ce qui concerne les critères des tests génétiques et les temps d'attente pour les conseils et les tests génétiques se sont améliorés.
- 02. Augmentation des possibilités de prévention: tests génétiques et chirurgie de réduction des risques.
- 03. On observe une diminution significative du nombre de patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire dont le premier prestataire de soins est un service des urgences ou un service de soins d'urgence (augmentation du nombre de diagnostics posés en temps opportun dans le cadre des soins primaires par rapport aux cas aigus qui se présentent aux urgences ou aux services de soins d'urgence).
- 04. Les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire se voient proposer davantage d'essais cliniques pour lesquels elles sont éligibles et y participent.
- 05. Investissements continus et constants du gouvernement du Québec dans la recherche sur le cancer de l'ovaire.

Long terme (6-10 ans)

- 01. L'adoption continue et régulière des possibilités de prévention: tests génétiques et chirurgie de réduction des risques.
- 02. Les médecins de famille orientent correctement les patientes vers le conseil et le dépistage génétiques lorsqu'elles présentent des symptômes de cancer de l'ovaire; les urgences ne sont plus le premier prestataire de soins.
- 03. Les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire n'ont plus à rechercher des informations sur les essais cliniques auxquels elles sont éligibles, car ces informations sont facilement accessibles dans leur centre de cancérologie.
- 04. Les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire bénéficient d'un accès rapide aux tests et aux traitements disponibles.
- 05. Investissements continus et constants du gouvernement du Québec dans la recherche sur le cancer de l'ovaire.

Conclusion – Notre vision pour le futur

Notre vision pour le futur est un avenir où il est possible de prévenir le cancer de l'ovaire, de le guérir et **finalement de l'éradiquer.**

Le cancer de l'ovaire est un sujet d'actualité au Québec et dans l'ensemble du pays où la voix de la communauté du cancer de l'ovaire est entendue.

Pour se faire, il faut:

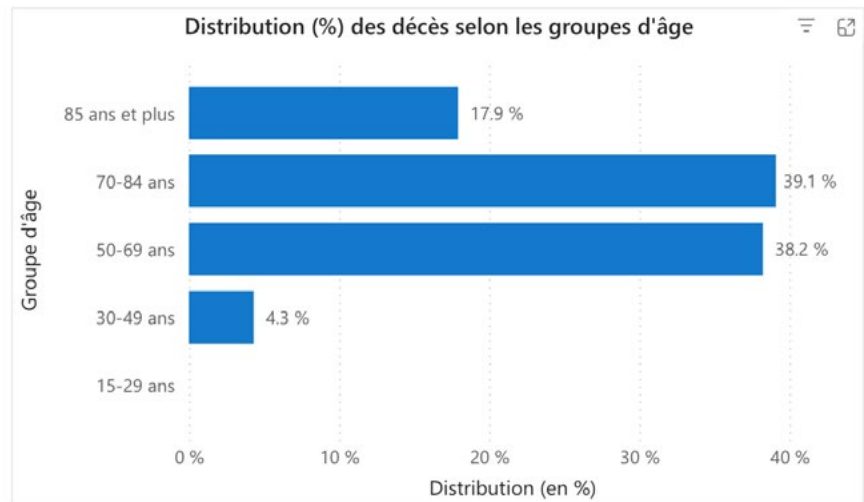
- **Prévenir le cancer de l'ovaire avant qu'il ne se déclare** est la meilleure façon de sauver des vies. Au Québec, les patientes sont informées des mutations génétiques dont elles ont hérité, ce qui leur permet de prendre des mesures préventives.
- Les patientes reçoivent un **diagnostic en temps opportun** et ont **accès aux traitements.**
- **Améliorer les résultats pour les patientes** grâce aux découvertes scientifiques et aux avancées de la recherche.

Cancer de l'ovaire Canada est là pour les personnes touchées par la maladie ou susceptibles de l'être. Nous ne nous reposerons pas tant que les femmes puissent vivre leur vie librement, pleinement et sans être entravées par le cancer de l'ovaire.

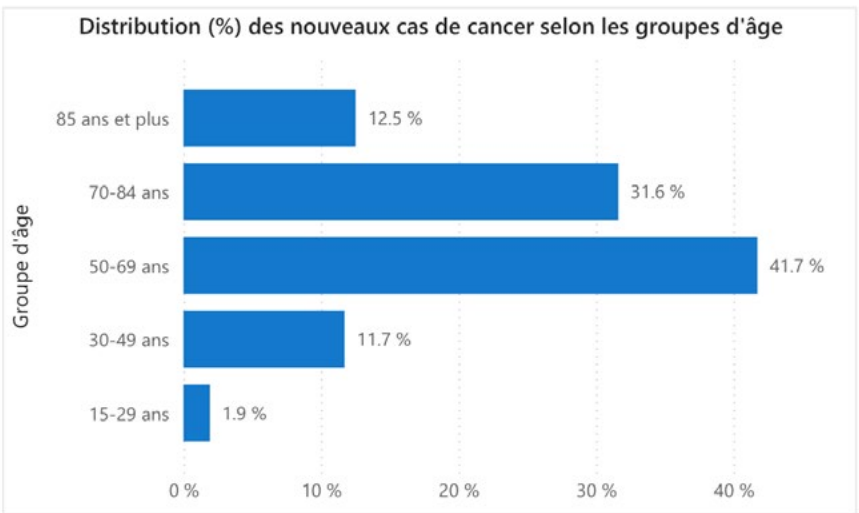
Nous continuerons à agir contre le cancer de l'ovaire jusqu'à ce que le nombre de décès dus à cette maladie soit nul.



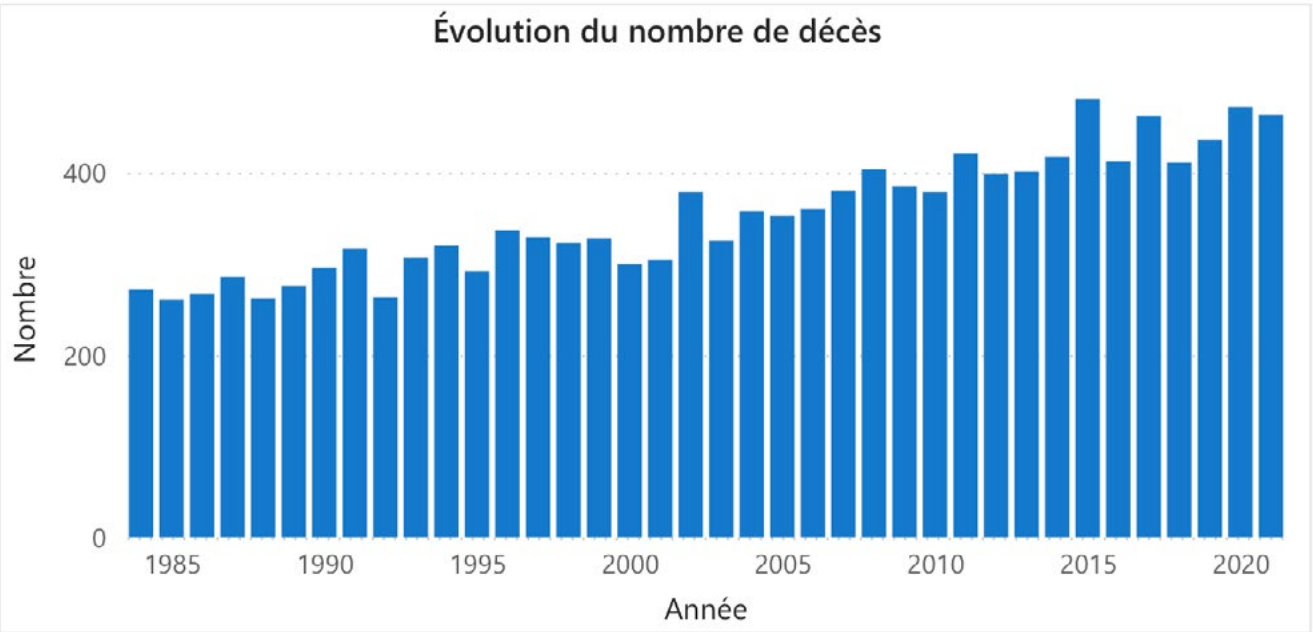
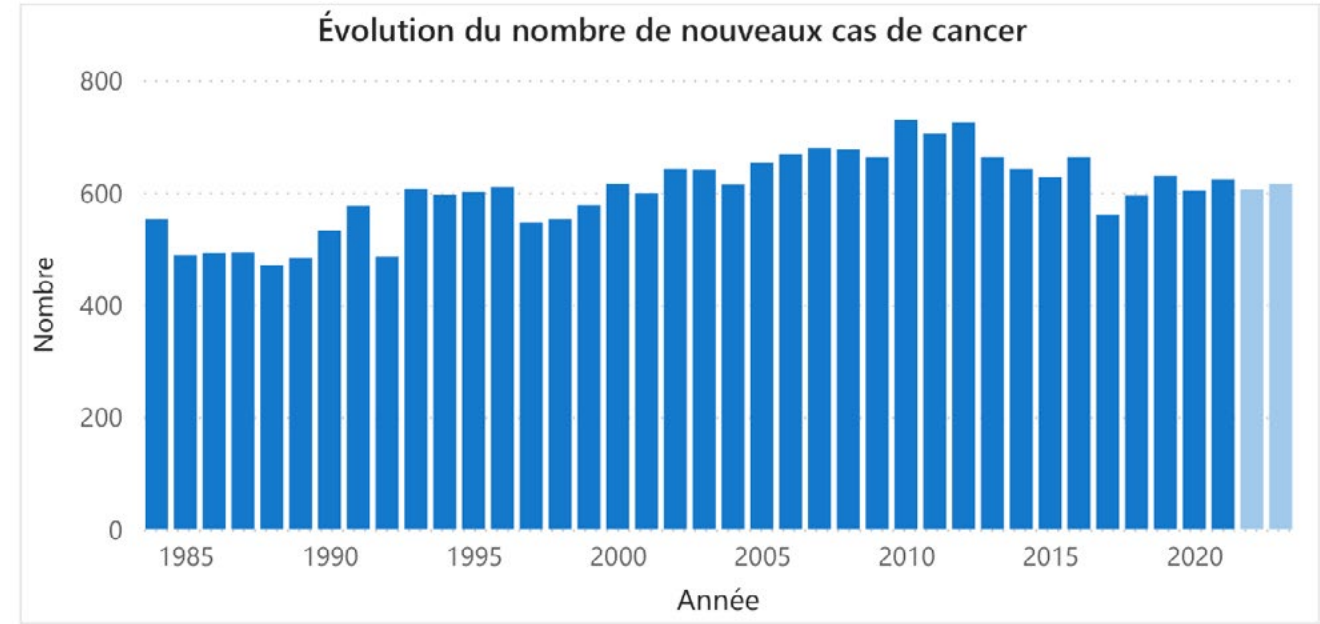
Statistiques pour le cancer de l’ovaire au Québec



Nouveaux cas de cancer
623



Nombre de décès
463



Source: Registre québécois du cancer

Cancer du col de l'utérus

et autres cancers liés au VPH

Recommandations par



Introduction

Abréviations

VPH: Virus de papillome humain

ITSS: Infection transmise sexuellement et par le sang

OBNL: Organisme à but non lucratif

OMS: Organisation mondiale de la santé

Contexte

Les infections par le VPH sont les ITSS les plus fréquentes au monde. **Plus de 80 % de la population mondiale sera infectée par au moins un génotype de VPH au cours de sa vie.** Les personnes entrent en contact avec ce virus par contact sexuel, avec les doigts, la bouche, ou d'autres parties du corps, même sans pénétration orale, vaginale ou anale. Bien que les condoms offrent une protection efficace contre les ITSS et les grossesses non désirées, et le VPH en général, ils ne couvrent pas toute la surface des zones génitales, anales et orales, et ne protègent donc pas complètement contre le VPH.

Le VPH est responsable de 9 types différents de cancers; le cancer des amygdales et des cordes vocales, de la langue, de la gorge, de l'anus, du col de l'utérus, de la vulve, du vagin, et du pénis. Chaque année au Québec, environ 290 nouveaux cas de cancer du col de l'utérus sont détectés, et 50 % de ces diagnostics concernent des personnes âgées de moins de 50 ans. Le VPH est la cause nécessaire du cancer du col de l'utérus et est présent dans 40 à 90 % des autres cancers ano-génitaux (vagin, vulve, pénis et anus) ainsi que dans jusqu'à 80 % des cancers de l'oropharynx (tête et cou).

Un programme de vaccination contre le VPH avec une couverture élevée, un dépistage uniformisé avec le test VPH à l'échelle de la province, et des politiques équitables et inclusives pourraient permettre d'éliminer le cancer du col de l'utérus au Québec. Les politiques futures doivent viser un taux de vaccination de 90 % chez les moins de 18 ans et un taux de dépistage de 90 % chez les personnes ayant un col de l'utérus, en utilisant le test VPH.

Mise en contexte — Réalité et impact sur la population québécoise

L'impact de la COVID-19

La COVID-19 a infligé d'importants dommages à notre système de santé, notamment en ce qui concerne plusieurs services essentiels, y compris les soins de santé sexuelle, tels que le dépistage du VPH et des lésions précancéreuses liées aux VPH. L'interruption des programmes de vaccination contre le VPH dans les écoles due à la pandémie pourrait avoir des conséquences dévastatrices sur la prévention des cancers liés au VPH pendant des décennies.

Au moins deux cohortes d'enfants éligibles à la vaccination au Québec n'ont pas été entièrement immunisées contre les souches oncogènes du VPH. Il existe toutefois des possibilités d'adapter ces programmes pour rattraper les retards et améliorer la couverture vaccinale chez les jeunes à travers la province.



Parties prenantes à prendre en considération et populations prioritaires

Populations prioritaires

L'élimination des cancers liés au VPH passe par la réduction des inégalités d'accès aux soins de santé. Les groupes suivants, historiquement confrontés à des inégalités persistantes au sein du système de santé québécois et au-delà, doivent être prioritaires dans cette lutte.

Populations vulnérables socialement

Les Premières Nations, les Inuits et les Métis présentent des taux d'incidence et de prévalence de l'infection par le VPH plus élevés que la moyenne nationale. Promouvoir la réconciliation, établir des relations de confiance et s'assurer d'une représentation adéquate sont des étapes essentielles pour réduire ces taux. Il est important de souligner que ces communautés dirigent déjà des initiatives visant à surmonter les obstacles historiques et à améliorer la prévention et les soins du cancer du col de l'utérus.

L'incidence du VPH et des cancers associés est également plus élevée dans certaines populations du Québec, notamment chez les personnes à faible revenu, les immigrants et les réfugiés, les jeunes à risque, les personnes LGBTQ2S+. Il est crucial de combattre la désinformation, les inégalités et les obstacles à l'accès aux soins. Des informations personnalisées, développées par des OBNL communautaires, doivent être mises à disposition pour accroître la sensibilisation aux risques liés au VPH et promouvoir les avantages de la vaccination contre le VPH.

Populations rurales et éloignées

Les barrières géographiques limitent l'accès au dépistage et à la vaccination. La mise en place de cliniques mobiles, y compris pour l'autodépistage, pourrait permettre de mieux desservir ces populations.

Populations médicalement vulnérables

Les personnes présentant des lésions de haut grade du col de l'utérus sont à risque élevé de récurrence ou de développement de lésions à d'autres sites anatomiques. La vaccination contre le VPH directement dans les cliniques de colposcopie pourrait maximiser l'efficacité du traitement et faciliter l'accès pour ces patient.es déjà sous surveillance médicale.

Par ailleurs, il est nécessaire d'investir dans la vaccination des populations mal desservies, en s'assurant que celles qui ne sont pas couvertes par les programmes actuels puissent également bénéficier de cette protection.

Supports existants et manquants pour soutenir les patients et leurs proches

Manque de ressources

Les ressources actuellement disponibles pour soutenir les patient.es et leurs proches sont souvent insuffisantes. En particulier, il existe un déficit notable en matière de ressources alternatives, telles que les tests de dépistage du VPH accessibles en milieu communautaire, en pharmacie pour auto-prélèvement, ou disponibles en ligne. De plus, les personnes hospitalisées n’ont pas systématiquement accès au dépistage du VPH ni au vaccin contre le VPH durant leur séjour à l’hôpital. Cette insuffisance dans les options de dépistage et de vaccination constitue un obstacle majeur à une prise en charge complète et efficace.

Plan d’action post-traitement

Il est essentiel de mettre en œuvre un plan d’action post-traitement pour chaque patient.e incluant un suivi détaillé et des recommandations pour un soutien en santé mentale, ainsi que des consultations avec divers professionnel.le.s tels qu’un.e psychologue, un.e travailleur.e social.e, un.e nutritionniste, un.e sexologue, un.e kinésologue. Chaque patient.e devrait recevoir des informations claires sur la façon d’accéder à ces soutiens, y compris les coordonnées pour prendre des rendez-vous. Les infirmiers.ières pivots ou autres responsables de soins devraient prendre le temps d’expliquer l’importance de tous ces soutiens pour garantir une prise en charge holistique et continue.

Les témoignages des patient.es montrent l’importance de ce soutien. Par exemple, un.e patient.e a partagé son expérience :

« En tant que patient, mon moment le plus déroutant était littéralement après l’arrêt du traitement. Je ne savais pas à quoi m’attendre, comment faire face, comment faire face à la peur du retour du cancer. Je me sentais dans les limbes. J’avais besoin de ressources et cela aurait aidé si un plan d’action avait été fourni pour m’aider à naviguer dans cette période post-traitement. À titre d’exemple: je n’avais aucune idée de l’hormonothérapie substitutive après le

traitement, mais je savais seulement demander parce que j’étais dans un groupe Facebook (FB) de cancer du col de l’utérus où les autres femmes en parlaient, alors c’est à ce moment-là que j’ai demandé à mon médecin et qu’elle m’a prescrit des médicaments. De plus, j’ai initié la demande d’une scintigraphie osseuse, encore une fois parce que cela a été discuté dans un groupe FB CC et c’est ainsi que j’ai découvert que j’avais de l’ostéoporose et de l’ostéopénie dans la colonne vertébrale et les hanches (en raison de radiations). Alors, peut-être une liste de contrôle d’une sorte qui doit être créée pour couvrir les effets secondaires les plus courants de la chirurgie, de la chimiothérapie, de la radiothérapie? Les soins post-traitement sont tout aussi importants que le traitement du cancer lui-même. »

Un autre exemple concerne les patient.es atteint.es d’un cancer de la tête et du cou, qui connaissent des taux élevés de dépression et de suicide. Ce type de cancer affecte gravement la fonction et la qualité de vie (notamment l’apparence et la capacité de s’alimenter), entraînant souvent des invalidités durables, une anxiété sévère, et un risque accru de suicide. Cependant, la majorité des patient.es n’ont pas accès à des ressources psychosociales adéquates.

Ces exemples soulignent la nécessité d’un soutien complet et continu aux patient.es après leur traitement. Les soins de support doivent aller au-delà du traitement médical pour inclure un suivi rigoureux et des services de soutien en santé mentale, visant à améliorer la qualité de vie des patient.es et à les aider à naviguer dans la période post-traitement.

Objectifs à viser au Québec pour améliorer l’incidence, diminuer la mortalité du cancer du col de l’utérus et mieux supporter les patients (Les indicateurs de performance à mesurer dans les 10 prochaines années)

Objectifs Stratégiques

Vaccination

Objectif 1: Atteindre un taux de vaccination de 90 % des jeunes de moins de 18 ans contre le VPH d’ici 2030

Stratégie 1: Renforcer les programmes de vaccination scolaire.

Inclure les cohortes manquées pendant la pandémie en intégrant le vaccin contre le VPH dans le portail de prise de rendez-vous en ligne existant pour la vaccination contre la COVID-19. Cette approche facilitera l’accès pour les parents et gardiens et optimisera les infrastructures existantes. L’intégration de cette option pourrait également permettre une réduction des coûts estimée à 2225 \$ par personne vaccinée, en combinant les coûts médicaux et indirects évitables.

Stratégie 2: Mettre en place des cliniques mobiles de vaccination.

Déployer des cliniques mobiles dans les zones rurales et éloignées pour garantir que les populations qui y vivent aient un accès équitable à la vaccination contre le VPH.

Stratégie 3: Offrir une vaccination gratuite et accessible pour les populations vulnérables.

À l’heure actuelle, le plus grand obstacle à l’élimination des cancers liés au VPH est la couverture complète de la population pour la vaccination contre le VPH. Il est crucial de mieux cibler les populations à risque plutôt que d’accroître la couverture dans les populations

déjà bien couvertes. Les populations les plus vulnérables, comme les personnes sans-abri, autochtones, réfugiées/immigrantes, avec des problèmes de santé mentale, de cancer ou immunodéprimées, connaissent les pires niveaux de couverture. Il doit y avoir une meilleure stratégie pour accroître la couverture de ces populations.

Stratégie 4: Mettre en œuvre un programme de vaccination « une fois éligible, toujours éligible ».

Les individus qui ne reçoivent pas le vaccin couvert par le gouvernement lorsqu’il est recommandé pour la première fois doivent être éligibles pour le recevoir ultérieurement.

Stratégie 5: Améliorer de manière ciblée l’éducation et l’accès à la vaccination.

Les moyens de résoudre ce problème comprennent l’éducation, de meilleures structures pour accéder aux vaccins et une meilleure utilisation des structures existantes, tels que les pharmaciennes. Il est essentiel de disséminer plus d’informations sur les endroits où se faire vacciner ou obtenir des renseignements sur les vaccins. En outre, le coût de la vaccination peut être dissuasif pour certaines personnes. Personne ne devrait avoir moins accès aux soins de santé à cause de l’abordabilité. Cet obstacle doit être surmonté pour augmenter les taux de vaccination et éliminer le VPH.

Dépistage

Objectif 2 : Atteindre un taux de dépistage de 90% des personnes ayant un col de l’utérus en utilisant le test VPH d’ici 2030

Stratégie 1: Remplacer le test Pap par le test VPH comme méthode standard de dépistage.

Il est crucial de remplacer le test Pap par le test VPH comme méthode standard de dépistage. Cela nécessite d’accélérer la mise en œuvre du test VPH pour améliorer la détection précoce et la prévention du cancer du col de l’utérus. Actuellement, un programme pilote est en cours au Québec pour passer du test Pap au test VPH, visant à améliorer la détection précoce et la prévention. Une restructuration des laboratoires et des systèmes de données est indispensable pour intégrer le test VPH efficacement. Le soutien des intervenants, dont le public et les professionnel.le.s de la santé, ainsi que l’engagement du gouvernement pour l’élimination du cancer du col de l’utérus, sont également essentiels. La transition peut être facilitée par les plateformes de tests d’amplifications des acides nucléiques mises en place pendant la pandémie de Covid-19. Un comité d’experts du milieu communautaire et de personnes atteintes devrait être mis en place pour conseiller et superviser l’implantation du test VPH. Les registres de vaccination et de test VPH doivent être compatibles.

Stratégie 2: Rendre les tests de dépistage disponibles en pharmacie pour l’auto-prélèvement.

Les tests de dépistage devraient être disponibles en pharmacie pour l’auto-prélèvement. L’intégration de l’auto-prélèvement dans un modèle de dépistage en pharmacie permettrait aux individus de réaliser le prélèvement à domicile et de déposer leurs échantillons en pharmacie ou de les envoyer par courrier. Cela simplifierait le processus de dépistage, augmentant ainsi l’accessibilité et la commodité pour les patient.es, tout en réduisant les obstacles liés aux déplacements et aux rendez-vous médicaux.

Stratégie 3: Intégrer le dépistage du VPH dans les soins de santé de routine, notamment dans les services de santé sexuelle et reproductive.

Il est impératif d’intégrer le dépistage du VPH dans les soins de santé de routine. L’éducation sur le dépistage du VPH, visant le public et les médecins, doit être conduite par des OBNLs pour accroître l’adhésion, la confiance et la compréhension des avantages de cette méthode de dépistage. L’implantation de l’autotest doit être envisagée pour augmenter la participation des personnes sous-dépistées ou jamais dépistées.

Stratégie 4: Mettre en place un système de rappel pour le dépistage

Un système de lettres d’invitation et de rappel pour les personnes éligibles devrait également être mis en place.

Stratégie 5: Créer un comité d’experts pour superviser l’implantation du test VPH.

Ce comité devrait inclure des experts en santé publique, des professionnel.le.s de la santé, et des représentants de la communauté pour garantir une approche inclusive et efficace.

Éducation et sensibilisation

Objectif 3 : Augmenter la sensibilisation au VPH et à ses risques parmi la population générale et les professionnel.le.s de la santé.

Stratégie 1: Développer des campagnes de sensibilisation ciblées pour les populations à risque.

Pour aborder la stigmatisation associée au VPH et l’hésitation à la vaccination, il est crucial de mettre en place des campagnes de sensibilisation efficaces. Cela passe par une éducation accrue sur le VPH et l’importance de la vaccination. Les campagnes doivent utiliser divers médias pour atteindre un large public, y compris les publicités télévisées, les plateformes de diffusion en continu telles que Tou.TV, Gem, et Netflix, ainsi que les médias sociaux et les sites web. L’implication des OBNLs dans la création et la diffusion du matériel éducatif est essentielle pour garantir que le contenu soit approprié, pertinent, et bien assimilé par le public cible.

Stratégie 2: Former les professionnel.le.s de la santé sur les meilleures pratiques de prévention et de dépistage du VPH.

Il est impératif de former les professionnel.le.s de la santé pour qu’ils soient bien informés sur les cancers liés au VPH, notamment le cancer de la tête et du cou. Une meilleure compréhension des tests de dépistage du VPH, de leur sensibilité, et de leur utilisation appropriée est nécessaire pour améliorer la prévention et le diagnostic précoce. Les dentistes et les spécialistes en santé bucco-dentaire doivent également jouer un rôle plus actif en reconnaissant les symptômes des cancers liés au VPH dans la bouche et en orientant les patient.es vers des soins médicaux appropriés. La formation doit inclure la reconnaissance des signes cliniques et la façon d’utiliser les tests de dépistage pour optimiser la gestion des patient.es et réduire le stress lié à l’expérience de dépistage.

Stratégie 3: Collaborer avec des OBNL pour diffuser des informations précises et accessibles sur le VPH et ses vaccins.

Le gouvernement doit financer ces OBNLs, pour assurer la création et la diffusion de matériel éducatif. Ces organisations jouent un rôle crucial dans la création et la diffusion de matériel éducatif, garantissant ainsi que les informations sont précises et accessibles. En travaillant avec les pharmacies, le personnel médical, et les OBNLs, on peut garantir que les informations sur le VPH et les mesures préventives sont largement disponibles. Il est recommandé d’intégrer les acteurs du secteur pharmaceutique dans les plans d’action pour renforcer l’efficacité des campagnes de sensibilisation et de prévention.

Stratégie 4: Sensibiliser les jeunes via les établissements scolaires.

La sensibilisation au VPH dans les écoles vise à éduquer les jeunes sur le virus, ses risques et les options de prévention, notamment la vaccination. Cela inclut l’intégration de programmes éducatifs sur le VPH dans les cours de biologie ou d’éducation à la santé sexuelle, l’organisation d’ateliers interactifs avec la participation de professionnel.le.s de la santé, et la promotion de la vaccination en milieu scolaire. L’adaptation des contenus en fonction de l’âge et des niveaux scolaires est essentielle pour rendre ces informations accessibles et pertinentes, influençant positivement les comportements futurs des jeunes.

Stratégie 5: Utiliser les réseaux sociaux et les plateformes numériques.

L’utilisation des réseaux sociaux et des plateformes numériques permet de toucher un large public, notamment les jeunes, en diffusant des messages de sensibilisation sur le VPH. Cette stratégie inclut la création de contenu visuel engageant, la collaboration avec des influenceurs, et l’utilisation de plateformes comme Instagram, TikTok, et YouTube. Des campagnes interactives, telles que des défis viraux et des webinaires en direct avec des experts, visent à éduquer tout en encourageant la participation active des utilisateurs, normalisant ainsi la vaccination et la santé sexuelle en ligne.

Soutien aux patient.es

Objectif 4 : Améliorer le soutien aux patient.es avant, pendant et après le traitement du cancer lié au VPH.

Stratégie 1: Fournir un plan d’action post-traitement à chaque patient.e, incluant des informations sur les soutiens en santé mentale et les suivis nécessaires.

Offrir à chaque patient.e un plan d’action post-traitement détaillant les suivis médicaux, les ressources en santé mentale, et la vaccination contre le VPH. Ce plan inclura des rappels pour les tests de dépistage du VPH afin de garantir une surveillance continue et un suivi rigoureux, améliorant ainsi la qualité de vie post-cancer.

Stratégie 2: Mettre en place des ressources alternatives de dépistage et de vaccination, accessibles en milieu communautaire.

Faciliter l’accès aux soins via des points de dépistage et de vaccination dans les communautés locales. Une base de données centralisée des antécédents médicaux et de traitement permettra une meilleure coordination entre professionnel.le.s de santé, assurant un suivi continu et évitant les pertes de suivi.

Stratégie 3: Assurer la disponibilité des services de soutien en santé mentale pour les patient.es pendant et après leur traitement.

Assurer la disponibilité de services de santé mentale spécialisés tout au long du traitement et après. Un soutien émotionnel et psychosocial adapté aidera les patient.es à mieux gérer les impacts psychologiques du cancer et à se rétablir efficacement après le traitement.

Stratégie 4: Créer des groupes de soutien pour les patient.es et leurs proches.

Mettre en place des groupes de soutien pour favoriser le partage d’expériences et l’entraide entre les patient.es et leurs familles, offrant un espace sécurisé pour discuter des défis liés au cancer.

Stratégie 5: Offrir une éducation continue sur la gestion post-traitement.

Proposer une éducation continue sur la gestion post-traitement, y compris des informations sur la prévention des récurrences, les soins de suivi, et le maintien d’une bonne santé globale, afin d’assurer une réadaptation complète des patient.es.

Indicateurs de performance

Court terme (1-2 ans)

- 01. Augmenter la couverture vaccinale à 90% pour les jeunes de 18 ans, conformément aux objectifs du programme national de santé publique.
- 02. Étendre l’implantation du test VPH à l’échelle provinciale.
- 03. Promouvoir l’auto-prélèvement pour le test VPH.
- 04. Rendre le test VPH accessible, via des sites web, des pharmacies, et des sites communautaires.
- 05. Lancer une campagne d’éducation publique sur le VPH, incluant les signes et symptômes précoces des cancers liés au VPH.
- 06. Mettre en place un registre de vaccination et un registre de dépistage compatible et connecté.

Moyen terme (3-5 ans)

- 01. Atteindre une couverture vaccinale de plus de 90% pour les jeunes de 18 ans.
- 02. Assurer un suivi approprié pour 90 % des personnes ayant un test VPH positif.
- 03. Réduire le taux d’incidence des cancers du col de l’utérus à moins de 4 cas par 100,000 habitants.
- 04. Réduire le taux de mortalité associé aux cancers du col de l’utérus à moins de 2 décès par 100,000 habitants.
- 05. Améliorer l’accès aux services de santé mentale pour les patient.es atteint.es de cancers liés au VPH.
- 06. Mettre en place des programmes de vaccination ciblant les populations prioritaires.

Long terme (6-10 ans)

- 01. Atteindre une couverture vaccinale de 90 % pour les jeunes de 17 ans.
- 02. Réduire de 50 % le taux de cancers du col de l’utérus.
- 03. Mettre en place un système de soutien post-traitement complet pour tous les patient.es.
- 04. Éliminer les inégalités d’accès aux soins pour les populations prioritaires.

Conclusion — Notre vision pour le futur

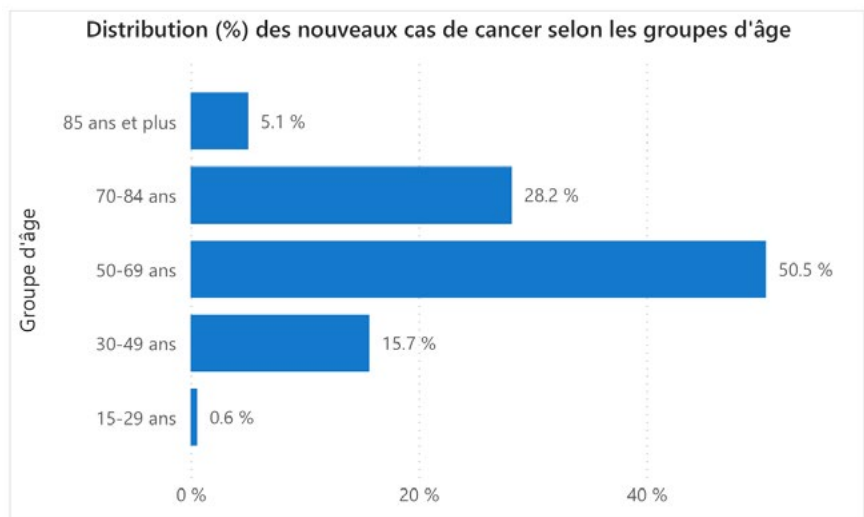
Pour éliminer les maladies liées au VPH, le Québec doit s’engager activement dans la lutte contre la désinformation par des campagnes d’information ciblées utilisant divers canaux médiatiques pour fournir des données précises sur le VPH, ses modes de transmission, l’efficacité du vaccin, et le dépistage. Ces initiatives encourageront une meilleure compréhension du VPH et réduiront l’hésitation vaccinale. Une éducation claire et scientifiquement validée encouragera une meilleure compréhension et réduira les hésitations face à la vaccination.

Il est également crucial de réduire les inégalités d’accès aux soins de santé, en ciblant les populations vulnérables, telles que les Premières Nations, les Inuits, les Métis, les populations rurales, les personnes à faible revenu, les immigrants, les réfugiés, les jeunes à risque, et les communautés LGBTQ2S+. Des programmes spécifiques doivent être développés pour ces groupes, incluant l’extension de la couverture vaccinale, un accès facilité aux tests de dépistage, des programmes d’autoprélèvement, et des soutiens psychosociaux et sexuels adaptés. Simplifier l’accès à la prévention et aux soins, par l’intégration de la vaccination dans les systèmes de santé existants, optimisera les interventions et renforcera la santé publique.

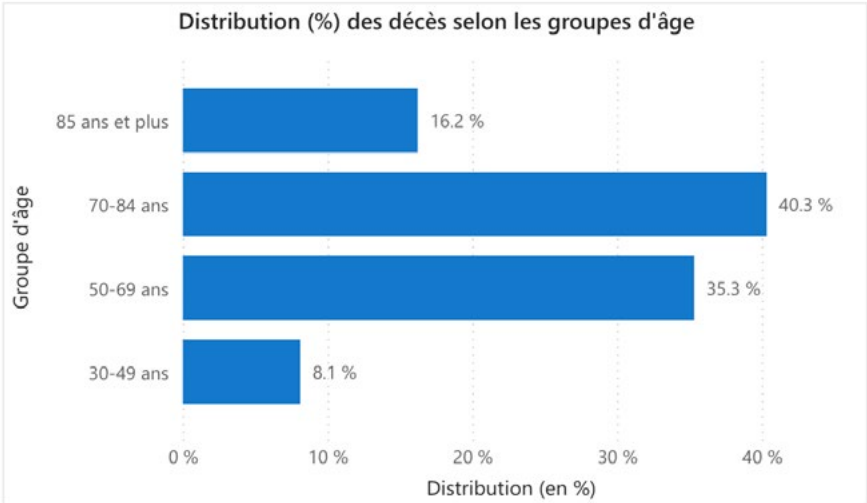
Atteindre des taux de vaccination de 90 % chez les jeunes de moins de 18 ans et un taux de dépistage de 90 % chez les personnes ayant un col de l’utérus est essentiel. Cela nécessite une coordination étroite entre les autorités de santé publique, les professionnel.le.s de la santé, les éducateurs et les communautés, ainsi qu’un soutien post-traitement holistique pour les patient.es. En prenant ces mesures, le Québec peut envisager un futur où les maladies liées au VPH sont éliminées, améliorant la qualité de vie des générations futures.



Statistiques pour le cancer du col de l'utérus au Québec



Nouveaux cas de cancer
2,072



Nombre de décès
419

