Rapport d'activité 2005-2006

Direction de la lutte contre le **cancer**

Québec

Rapport d'activité 2005-2006

Direction de la lutte contre le **cancer**

Santé
et Services sociaux
Québec

Le Rapport d'activité 2005-2006 a été préparé par la Direction de la lutte contre le cancer
du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, sous la direction de :

Antoine Loutfi, directeur de la Direction de la lutte contre le cancer
Brigitte Laflamme, directrice adjointe de la Direction de la lutte contre le cancer

RÉDACTION

Jocelyn Châteauneuf
Jacinthe Côté
Martin Coulombe
Julie Huot
Mélanie Kavanagh
Brigitte Laflamme
Antoine Loutfi
Louise Paquet
Uy Tran
Louise Turgeon

Pour obtenir d'autres exemplaires du présent document,
faites parvenir votre commande par télécopieur : **(418) 266-4605**
par courriel : **helene.mercier@msss.gouv.qc.ca**
ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec**

Direction de la lutte contre le cancer
1075, chemin Sainte-Foy, 7e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Le présent document peut être consulté à la section « Cancer » du site
Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux, rubrique
« Les publications », à l'adresse suivante : www.msss.gouv.qc.ca/cancer.

Édition produite par :
La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Ce document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique.
www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2006
Bibliothèque nationale du Canada, 2006

ISBN 13 : 978-2-550-48137-9 (version imprimée)
ISBN 10 : 2-550-48137-2 (version imprimée)

ISBN 13 : 978-2-550-48138-6 (version PDF)
ISBN 10 : 2-550-48138-0 (version PDF)

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec, 2006

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX 5

LISTE DES FIGURES 5

INTRODUCTION 7

1. UNE ORGANISATION BASÉE SUR DES SERVICES HIÉRARCHISÉS ET INTÉGRÉS DE LUTTE CONTRE LE CANCER 9
   - LES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER 11
   - LES INFIRMIÈRES PIVOTS EN ONCOLOGIE 12
   - L'ACCÈS AUX SOINS EN ONCOLOGIE 13
   - LA RADIO-ONCOLOGIE 13
   - LES SOINS PALLIATIFS 15
   - LES RÉSEAUX UNIVERSITAIRES INTÉGRÉS DE SANTÉ EN ONCOLOGIE 16

2. DES SOINS ET DES SERVICES DE QUALITÉ 17
   - LES PRATIQUES CLINIQUES EN ONCOLOGIE 19
   - LE REGISTRE QUÉBÉCOIS DU CANCER 20
   - L'ÉVALUATION 21
     - L'évaluation des technologies 21
     - La recherche évaluative 21
     - L'évaluation des programmes 21

3. DEUX ÉVÉNEMENTS PARTICULIERS 23
   - UN FORUM SUR LE CANCER COLORECTAL 25
   - UN CONGRÈS SUR LE CANCER DE LA PROSTATE 25

CONCLUSION 26

ANNEXE 1. LA TRAJECTOIRE D'ACCÈS AUX SOINS EN ONCOLOGIE 27

Liste des tableaux

TABLEAU 1.
NOMBRE DE PATIENTS EN ATTENTE D'UN TRAITEMENT DE RADIOTHÉRAPIE, EN FONCTION DU SIÈGE TUMORAL 13

TABLEAU 2.
LISTE DES GUIDES DE PRATIQUE CLINIQUE PUBLIÉS PAR LE COMITÉ DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES EN ONCOLOGIE (CEPO) AU COURS DE L'ANNÉE 2005-2006 (31 MARS 2006) 20

Liste des figures

FIGURE 1.
NOMBRE D'ÉQUIPES LOCALES ET RÉGIONALES DE LUTTE CONTRE LE CANCER ÉVALUÉES EN 2005-2006 (31 MARS 2006) 12

FIGURE 2.
RÉPARTITION PROVINCIALE DES INFIRMIÈRES PIVOTS FORMÉES PAR LA DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER EN 2005-2006 12

FIGURE 3.
ÉVOLUTION DE LA LISTE D'ATTENTE POUR UN TRAITEMENT DE RADIOTHÉRAPIE, TOUS SIÈGES TUMORAUX CONFONDUS, DU 1ER AVRIL 2005 AU 31 MARS 2006 14

FIGURE 4.
ÉVOLUTION DE LA LISTE D'ATTENTE POUR UN TRAITEMENT DE RADIOTHÉRAPIE POUR UN CANCER DU SEIN OU UN CANCER DE LA PROSTATE, DU 1ER AVRIL 2005 AU 31 MARS 2006 14

FIGURE 5.
POURCENTAGE D'USAGERS MÉDICALEMENT PRÊTS POUR UNE RADIOTHÉRAPIE AYANT COMMENCÉ LEURS TRAITEMENTS DANS UN DÉLAI INFÉRIEUR À QUATRE SEMAINES (MOYENNE PROVINCIALE POUR LES DIX CENTRES DE RADIOTHÉRAPIE DU QUÉBEC), TOUS SIÈGES TUMORAUX CONFONDUS 15

FIGURE 6.
ORGANIGRAMME DE LA TABLE DES RÉSEAUX UNIVERSITAIRES INTÉGRÉS EN SANTÉ (RUIS) EN ONCOLOGIE 16

Introduction

Afin de faire face au fardeau socioéconomique qu'engendre le cancer et aux exigences liées au traitement d'une telle maladie, le Québec s'est doté en 1998 du *Programme québécois de lutte contre le cancer.* Les principaux objectifs de ce programme sont notamment d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins et des services mis en place pour lutter contre le cancer.

Ce programme place la personne atteinte de cancer et ses proches au cœur des interventions relatives à la lutte contre le cancer. Il couvre toutes les étapes du continuum de soins et de services, qui commence par la promotion de la santé, la promotion des saines habitudes de vie et la prévention, et va jusqu'aux soins palliatifs.

Dès son entrée en poste en 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux, le docteur Philippe Couillard, a fait de la lutte contre le cancer l'une de ses priorités. L'une de ses premières actions a été de revoir l'organisation provinciale des services de lutte contre le cancer. Au terme des travaux pilotés par le docteur Luc Deschênes, en avril 2004, les autorités concernées ont décidé que l'ensemble des fonctions et des responsabilités reliées à l'application du *Programme québécois de lutte contre le cancer* et à l'atteinte des résultats visés par ce programme relèverait de la Direction de la lutte contre le cancer. Cette direction a été créée au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux, en vue de remplacer le Conseil québécois de lutte contre le cancer et le Centre de coordination de lutte contre le cancer et d'assumer les responsabilités auparavant confiées à ces organismes. Par ailleurs, la Direction de la lutte contre le cancer collabore très étroitement avec la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux, dont le mandat est la surveillance, la prévention, la promotion et la protection de la santé et du bien-être de la population. Cette direction générale a conçu plusieurs programmes afin de soutenir la lutte contre le cancer au Québec.

La mission de la Direction de la lutte contre le cancer est de mettre en place, au Québec, les mécanismes nécessaires pour bien répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Cette direction souhaite que toute personne atteinte de cancer puisse avoir accès à des soins et à des services de qualité, en temps opportun et le plus près possible de son milieu de vie.

Dès sa création, il a été prévu que la Direction de la lutte contre le cancer publie annuellement un rapport faisant état de ses activités à la population québécoise. C'est donc conformément à ce projet que ce premier rapport a été produit. On y trouvera les principales réalisations de l'année financière 2005-2006, qui ont été regroupées sous deux volets traitant de la hiérarchisation et de l'intégration des services de lutte contre le cancer et de la qualité des soins et des services. Bien que la Direction générale de santé publique ait mis en place plusieurs programmes afin d'appuyer la lutte contre le cancer au Québec, le présent rapport ne fait état que des activités réalisées par la Direction de la lutte contre le cancer cette année.

1

Une organisation basée sur des services hiérarchisés et intégrés de lutte contre le cancer

Une organisation basée sur des services hiérarchisés et intégrés de lutte contre le cancer

La Direction de la lutte contre le cancer poursuit ses activités en vue de consolider l'organisation de ses services aux niveaux local, régional et suprarégional. Ces activités visent notamment l'évaluation et la désignation des équipes interdisciplinaires. Elles ont également pour but d'assurer la présence d'infirmières pivots au sein de ces mêmes équipes. De plus, l'organisation des services doit s'intégrer aux activités des réseaux universitaires afin de favoriser le développement de l'oncologie et la complémentarité des services.

LES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Dans leur rapport, les membres du comité dirigé par le docteur Luc Deschênes en 2004 ont réitéré que la modernisation de la lutte contre le cancer devait s'appuyer sur des services intégrés et hiérarchisés ainsi que sur un cadre de gestion des responsabilités régissant les opérations du *Programme québécois de lutte contre le cancer.* Une telle organisation vise à offrir des services le plus près possible du milieu de vie de la personne tout en concentrant l'expertise. Sa pierre angulaire est la mise en place d'équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer aux niveaux local, régional et suprarégional.

Afin d'assurer la mise en place d'une telle organisation, un mandat a été confié en novembre 2004 à un groupe-conseil composé d'experts du domaine de l'oncologie pour procéder à l'évaluation d'équipes en vue de leur désignation sur les plans local, régional ou suprarégional. Le processus de reconnaissance de ces équipes interdisciplinaires permet d'examiner l'application de critères précis qui tiennent compte des paramètres d'organisation des services et des normes de qualité que doit respecter une équipe interdisciplinaire, conformément aux orientations du *Programme québécois de lutte contre le cancer.*

Les orientations fondamentales soutenant cette démarche sont regroupées en fonction de quatre axes : la structure, les ressources, le fonctionnement et la démarche d'évaluation. Ces orientations doivent aussi être conformes à neuf éléments bien définis : l'engagement formel des gestionnaires, la structure organisationnelle, les ressources dédiées, la formation continue des intervenants, le fonctionnement interdisciplinaire, la collaboration avec les partenaires concernés, les stratégies favorisant la participation de la personne atteinte et de ses proches, le processus de standardisation et de contrôle de la qualité et le processus d'évaluation (évaluation des résultats).

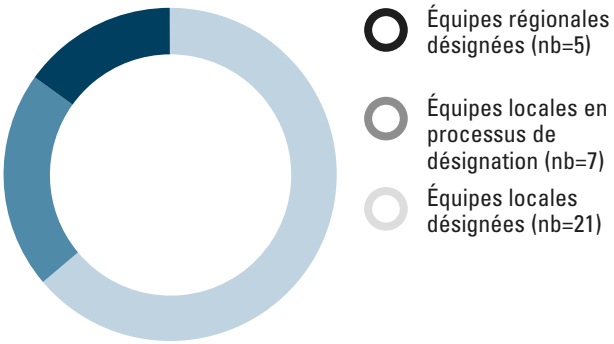
En 2005-2006, des visites d'évaluation ont eu lieu dans dix régions du Québec[1]. La première visite a eu lieu le 27 avril 2005 à la Cité de la Santé de Laval. Au cours de l'année, 28 équipes ont été visitées et 5 d'entre elles ont manifesté leur intention d'être désignées à la fois comme équipe interdisciplinaire locale et comme équipe interdisciplinaire régionale (voir la figure 1). On a recommandé la désignation de 21 de ces équipes au niveau local et 7 sont actuellement en processus de désignation[2]. Les cinq équipes qui avaient demandé qu'on leur confie un mandat régional, enfin, ont été recommandées.

Des recommandations précises ont été faites par le groupe-conseil à chacune des équipes. Ces recommandations visent principalement l'amélioration continue de la qualité. À l'issue des visites d'évaluation effectuées jusqu'à maintenant, il ressort que la mobilisation des intervenants du milieu est tangible et que la méthode d'évaluation par les pairs est un excellent moyen pour tisser des liens favorables à l'établissement d'un réseau.

1. Les régions visitées au 31 mars 2006 étaient les suivantes : Bas-Saint-Laurent, Capitale-Nationale, Mauricie-et-Centre-du-Québec, Estrie, Montréal-Centre, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, Chaudière-Appalaches, Laval, Lanaudière et Laurentides.

2. Afin d'être désignées, les équipes en processus de désignation doivent répondre à certains critères contenus dans le rapport du groupe-conseil de lutte contre le cancer qui leur a été remis lors de la visite d'évaluation. La période octroyée à ces équipes pour remplir ces conditions est généralement d'une année.

Figure 1. Nombre d'équipes locales et régionales de lutte contre le cancer évaluées en 2005-2006 (31 mars 2006)



Le processus de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer se poursuit et est au cœur des priorités de la Direction de la lutte contre le cancer pour la prochaine année.

LES INFIRMIÈRES PIVOTS EN ONCOLOGIE

Au sein des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer, l'infirmière pivot est appelée à jouer un rôle essentiel auprès de la personne atteinte et de ses proches. Elle contribue notamment à ce que la personne atteinte de cancer et ses proches puissent obtenir une réponse adaptée à leurs besoins. Ces infirmières sont donc les personnes les plus aptes à soutenir le patient et ses proches au quotidien. Par conséquent, il importe à la Direction de la lutte contre le cancer que ces infirmières soient bien formées en oncologie et que le patient et ses proches aient accès à leurs services.

À cet effet, la Direction de la lutte contre le cancer, en collaboration avec un groupe d'infirmières expertes du réseau, a élaboré un programme comportant les exigences minimales de formation de toute infirmière travaillant en oncologie au sein d'une équipe interdisciplinaire. Ce programme, d'une durée de 84 heures, se répartit globalement en trois modules:

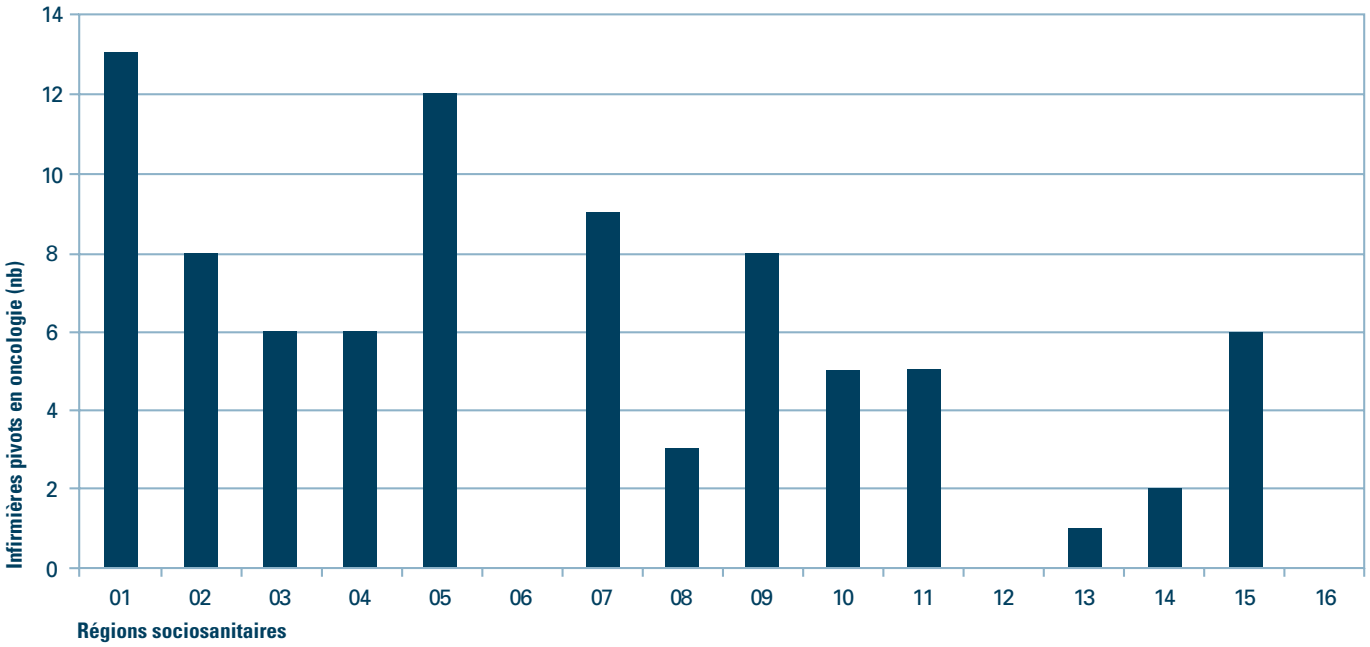
- le rôle et la fonction de l'infirmière pivot en oncologie, particulièrement au sein d'une équipe interdisciplinaire;
- les connaissances cliniques et pratiques relatives à l'évaluation des symptômes et à l'information transmise au patient;
- l'intervention en situation de perte, de deuil et durant les soins palliatifs.

Les agences régionales de la santé et des services sociaux, en collaboration avec les établissements de leur territoire, ont la responsabilité de s'assurer que toute infirmière pivot en oncologie réponde à ces exigences minimales de formation.

Afin d'aider certaines agences à remplir ce mandat, le ministère de la Santé et des Services sociaux a organisé 4 séances de formation au cours de l'année, ce qui a permis de former 84 infirmières pivots en oncologie (voir la figure 2).

Au 31 mars 2006, 113 infirmières pivots en oncologie (90 équivalents temps plein) étaient en fonction dans toute la province, à l'exception des régions nordiques.

Figure 2. Répartition provinciale des infirmières pivots formées par la Direction de la lutte contre le cancer en 2005-2006



Aucune infirmière des régions de Montréal-Centre, de Chaudière-Appalaches et de la Montérégie n'ont assisté à ces sessions de formation, car elles avaient toutes été formées dans leur région.

L'ACCÈS AUX SOINS EN ONCOLOGIE

En vue d'améliorer le continuum de services et d'assurer une prise en charge juste et équitable des personnes atteintes de cancer, différentes étapes permettant l'accès aux soins en oncologie et répondant à des standards ministériels ont été définies (voir l'annexe 1). Ces étapes correspondent aux différentes périodes traversées par le patient, à partir du moment où l'on soupçonne chez lui la présence d'un cancer jusqu'à la date de confirmation du diagnostic, qui sera suivie des étapes liées aux différents traitements[3].

Ces diverses étapes devraient permettre de mieux circonscrire les délais auxquels doit faire face la personne atteinte de cancer. Chaque établissement pourra ainsi suivre le cheminement de ses patients, déterminer quels sont les services ou les étapes où il y a des retards et proposer des mesures de correction.

Des critères d'urgence pour certains types de cancer ont également été établis. Ces critères seront éventuellement transmis aux divers intervenants concernés afin d'améliorer l'accès aux soins et aux services.

LA RADIO-ONCOLOGIE

L'accessibilité des services de radiothérapie s'est accrue au cours de l'année financière 2005-2006 grâce à la mise en œuvre de plusieurs mesures. Parmi celles-ci, on retrouve notamment:

- l'instauration, en mai 2005, d'une nouvelle mesure administrative de temps supplémentaire pour le personnel en radio-oncologie. Cette mesure a permis d'augmenter le nombre de services offerts dans les centres de radiothérapie, ce qui a entraîné une diminution du transfert entre les établissements, permettant ainsi aux patients d'être traités le plus près possible de leur milieu de vie. Plus de neuf cents patients ont pu commencer leur traitement de radiothérapie grâce à l'instauration de cette mesure de temps supplémentaire;
- le recours à la curiethérapie prostatique par implants permanents au Centre hospitalier universitaire de Montréal en juillet 2005, ce qui a permis à 31 patients de bénéficier de cette technique de soins. On a évalué qu'environ cent patients pourraient annuellement être traités à l'aide de cette technique dans ce centre;
- l'installation d'un accélérateur linéaire au Centre hospitalier régional de Rimouski, grâce auquel on pourra traiter annuellement quatre cents patients de plus;
- la consolidation des corridors de services entre les centres de radio-oncologie du Québec et l'aménagement de nouveaux corridors dont l'un entre l'Hôpital Charles LeMoyne et le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.

Au cours de l'année, le nombre de patients en attente de traitement a diminué. En effet, 721 patients étaient en attente de traitement le 31 mars 2006, alors qu'ils étaient 848 le 31 mars 2005. Cela se traduit par une diminution de 15 % des patients en attente de traitement (voir le tableau 1). Par ailleurs, l'amélioration de l'accessibilité des traitements a été encore plus importante pour les patients en attente de traitement depuis plus de huit semaines (voir le tableau 1 et la figure 4).

De plus, 18 752 patients ont été traités en radiothérapie au cours de l'année financière 2004-2005. Pour l'année financière 2005-2006, on estime qu'environ 19 848 patients ont reçu des traitements de radiothérapie.

Tableau 1. Nombre de patients en attente d'un traitement de radiothérapie, en fonction du siège tumoral

	Patients en attente (nb)	
	31 mars 2005	31 mars 2006
Tous sièges tumoraux confondus		
> 4 semaines	189	59
> 8 semaines	51	1
Tous les patients en attente	848	721
Cancer du sein		
> 4 semaines	60	25
> 8 semaines	6	0
Tous les patients en attente	281	227
Cancer de la prostate		
> 4 semaines	97	25
> 8 semaines	36	1
Tous les patients en attente	211	150

3. Dans le cas particulier du cancer du sein, le cheminement de la patiente peut s'amorcer avec les activités de dépistage du *Programme québécois de dépistage du cancer du sein.*

Figure 3. Évolution de la liste d'attente pour un traitement de radiothérapie, tous sièges tumoraux confondus, du 1er avril 2005 au 31 mars 2006

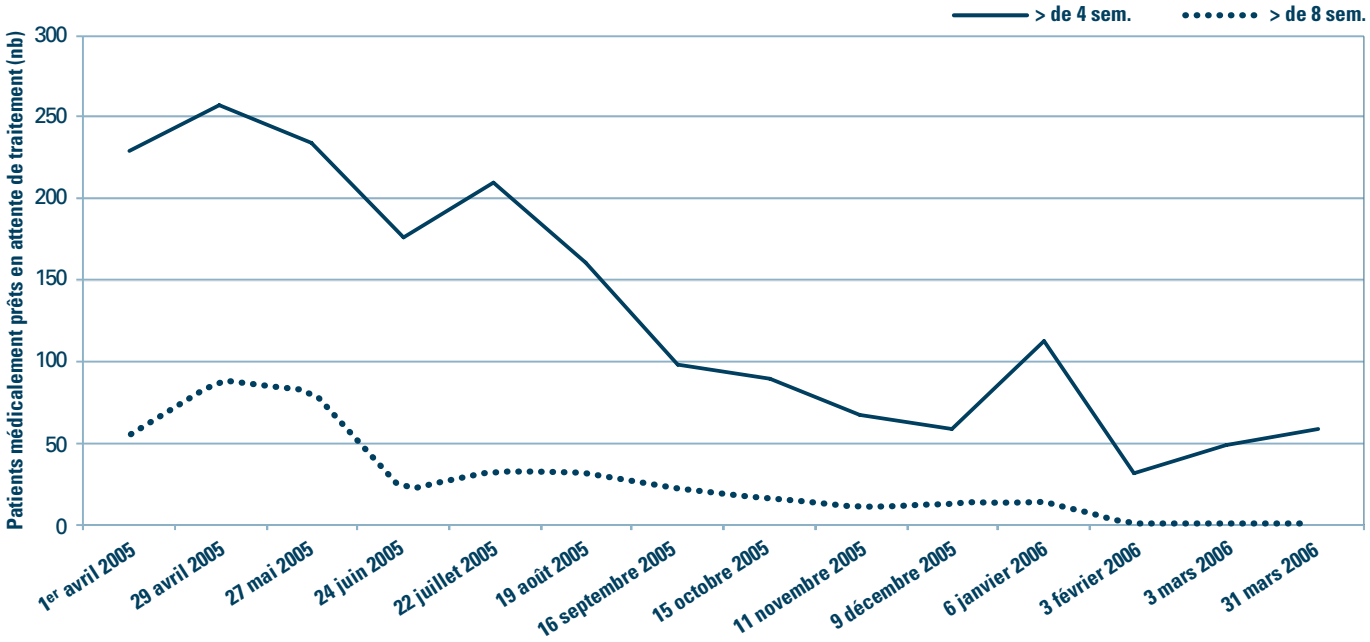
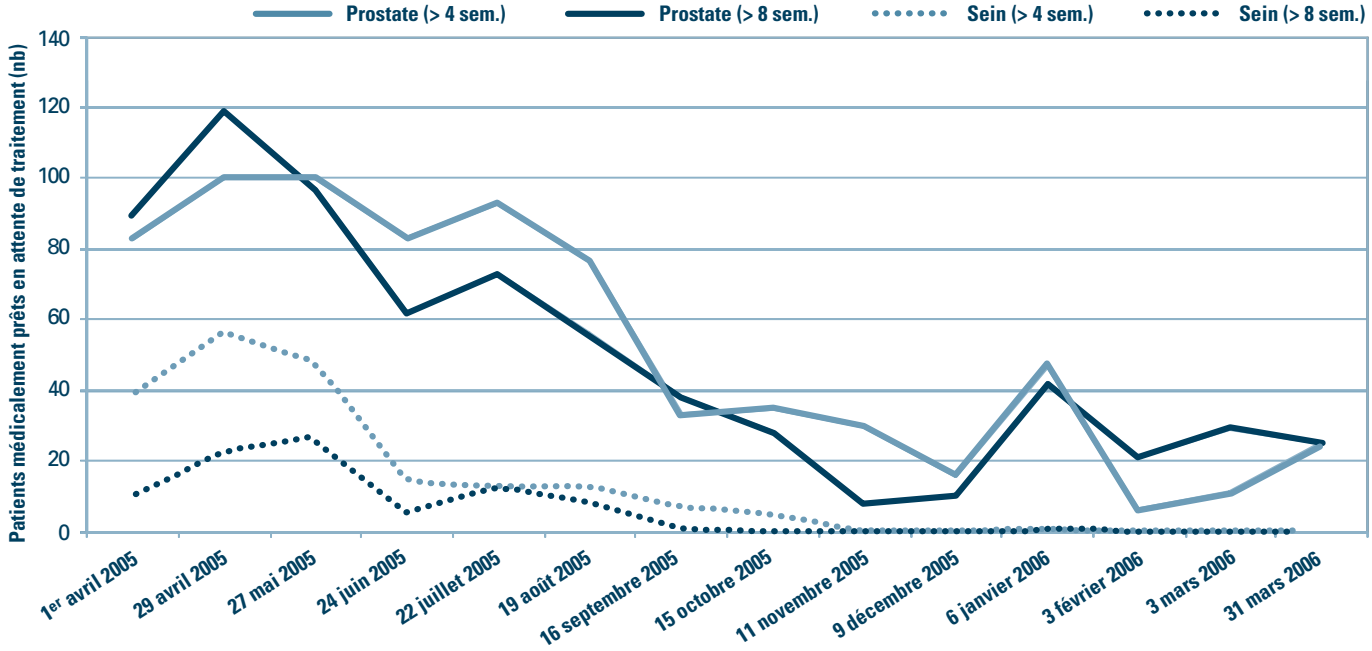


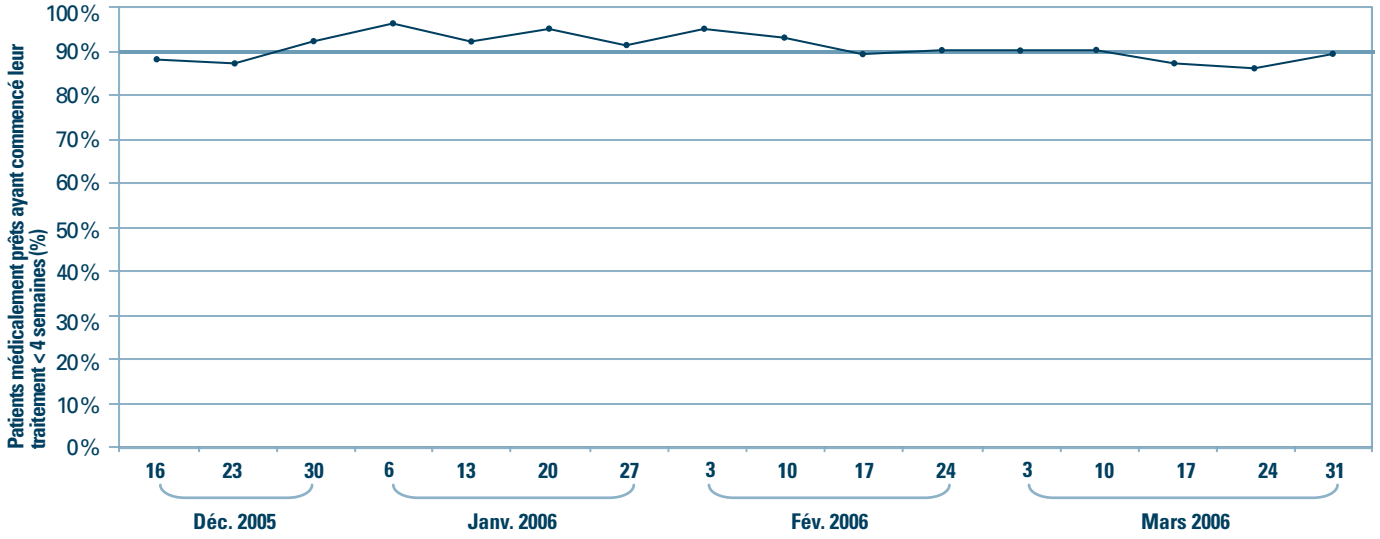
Figure 4. Évolution de la liste d'attente pour un traitement de radiothérapie pour un cancer du sein ou un cancer de la prostate, du 1er avril 2005 au 31 mars 2006



À la suite de la rencontre des premiers ministres provinciaux et territoriaux de la Santé à l'automne 2004, un plan décennal de réduction du temps d'attente a été élaboré. Ce plan vise à réduire considérablement le temps d'attente, sur une période de cinq ans, dans cinq secteurs clés, dont fait partie l'oncologie.

Actuellement, au Canada, un seul indicateur d'accès ayant trait au cancer est établi. Il s'agit de l'indicateur d'accès en radiothérapie, pour lequel la cible à atteindre a été fixée à 90 % des patients déclarés médicalement prêts pour une radiothérapie et ayant commencé leur traitement en dedans de quatre semaines. Depuis février 2006, le Québec utilise cet indicateur et se rapproche maintenant de l'objectif canadien (voir la figure 5). Il est possible d'obtenir plus de détails à ce sujet sur le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/g74web/carte.asp).

Figure 5. Pourcentage d'usagers médicalement prêts pour une radiothérapie ayant commencé leurs traitements dans un délai inférieur à quatre semaines (moyenne provinciale pour les dix centres de radiothérapie du Québec), tous sièges tumoraux confondus



LES SOINS PALLIATIFS

Le gouvernement du Québec a adopté en 2004 une Politique nommée *Politique de soins palliatifs de fin de vie* qui a largement été diffusée auprès de tous les partenaires du milieu de la santé et des services sociaux, de l'enseignement et de la recherche. Il est important de noter que, bien que ce soit la Direction de la lutte contre le cancer qui soit responsable des soins palliatifs au niveau ministériel, cette politique concerne toutes les personnes en phase terminale, indépendamment de leur diagnostic.

Les tendances démographiques sont révélatrices. La population du Québec connaît un vieillissement très important, qui se traduira par une augmentation du nombre de décès au cours des prochaines années. La majorité de ces décès sera la conséquence de maladies qui pourront par conséquent augmenter la demande de services en soins palliatifs.

Un comité a donc été mis en place en vue de préparer un plan de mise en œuvre de la *Politique de soins palliatifs de fin de vie.* Ce plan prévoit notamment que chacune des régions du Québec ait la responsabilité de fournir à sa population le panier de services de base jugés essentiels, à savoir:

- un service téléphonique accessible 24 heures par jour, 7 jours par semaine, offrant un accès prioritaire aux personnes en fin de vie;
- un service de médecins et d'infirmières accessible 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
- un service pharmaceutique offert 24 heures par jour, 7 jours par semaine, pour les usagers à domicile;
- des équipements et des aides techniques facilement accessibles pour les usagers à domicile;
- des lits de répit et dépannage;
- une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs comprenant entre autres un intervenant pivot pour chaque centre de santé et de services sociaux.

Au cours de l'année 2005-2006, chacune des régions a commencé la préparation de son plan de mise en œuvre de la *Politique de soins palliatifs de fin de vie* sur son territoire.

Des indicateurs de gestion ont également été conçus pour améliorer l'accès aux services de soins palliatifs. Ces indicateurs visent l'augmentation du nombre de personnes recevant des services à domicile, de l'intensité des services et du nombre de lits réservés aux personnes en soins palliatifs. Le rapport annuel de gestion 2005-2006 du ministère de la Santé et des Services sociaux fait état des résultats à ce sujet[4]. D'autres indicateurs de gestion en soins palliatifs ont également été conçus avec l'assistance de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)[5]. Après analyse, certains de ces indicateurs pourraient permettre un meilleur suivi du processus d'implantation de l'approche axée sur l'aspect palliatif des soins incluant la coordination de ces soins et leur continuité.

4. Les rapports annuels de gestion du ministère de la Santé et des Services sociaux peuvent être consultés en format électronique sur le site Internet du Ministère (www.msss.gouv.qc.ca).

5. Institut national de santé publique du Québec. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs,* Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus), Québec, 2006, 160 p.

La Direction de la lutte contre le cancer s'est aussi associée à un groupe d'experts mandaté pour formuler des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Ces normes favoriseront une approche standardisée et cohérente assurant aux enfants et aux familles des soins palliatifs de qualité, quels que soient leur lieu de résidence et le lieu de prestation des services. Le document final sera publié à l'automne 2006.

De plus, la Direction de la lutte contre le cancer soutient depuis l'année dernière, et ce, pour deux années consécutives, trois projets pilotes visant l'implantation d'un poste de coordination clinique et administrative en soins palliatifs de fin de vie, en collaboration avec les agences régionales concernées (Saguenay-Lac St-Jean, Mauricie-et-Centre-du-Québec et Estrie).

LES RÉSEAUX UNIVERSITAIRES INTÉGRÉS DE SANTÉ EN ONCOLOGIE

La Direction de la lutte contre le cancer a mis sur pied la Table sectorielle des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) en oncologie afin de mettre à profit la structure des RUIS pour favoriser le développement de l'oncologie et la complémentarité des expertises. Cette table a le mandat suivant:

- favoriser l'excellence des RUIS dans la quadruple mission qui leur a été confiée en ce qui a trait aux soins, à l'enseignement, à la recherche et à l'évaluation des technologies et aux modes d'intervention en oncologie;
- déterminer les responsabilités des membres de chacun des RUIS et veiller à la complémentarité des services offerts à l'intérieur des RUIS dans le domaine de la lutte contre le cancer;
- assurer la complémentarité entre les RUIS dans le domaine de la lutte contre le cancer en fonction des champs d'expertise ultra-spécialisée de chaque RUIS;
- favoriser l'évolution des pratiques selon les données probantes disponibles en contribuant à la diffusion et à l'adoption de recommandations liées à la pratique.

Les priorités de cette table pour l'année 2005-2006 sont de:

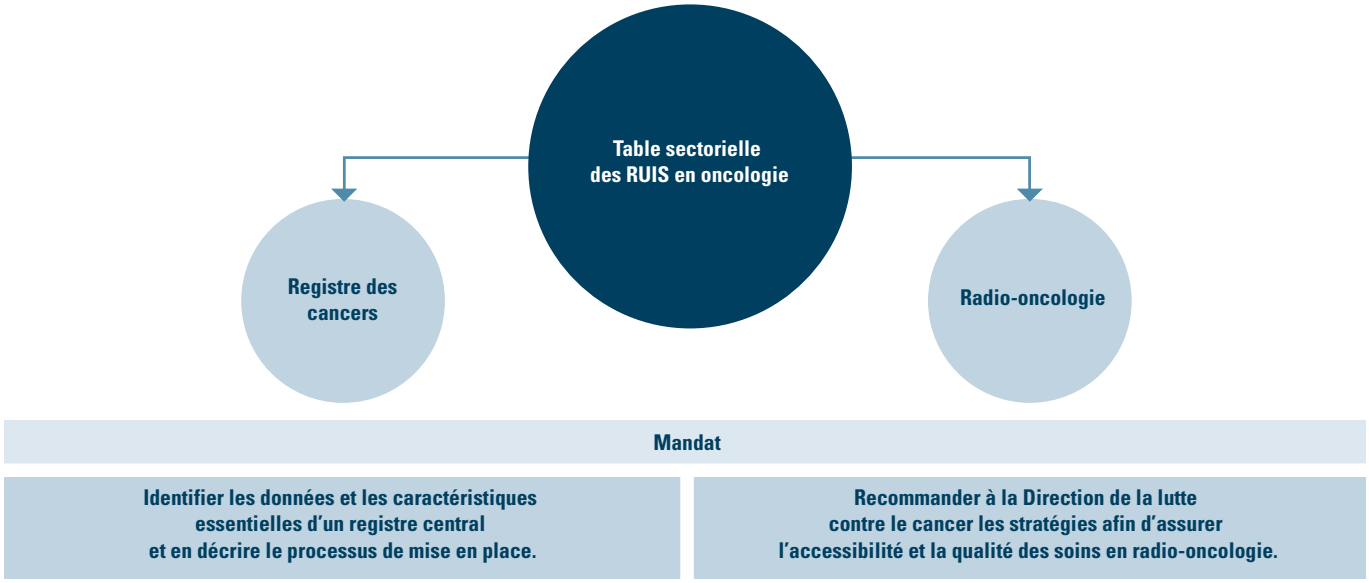
- favoriser la transmission des connaissances et l'évolution des pratiques selon les données probantes disponibles;
- favoriser le réseautage et un meilleur accès à l'expertise en soutenant l'implantation de comités des thérapies du cancer.

De plus, chacun des RUIS doit assister les agences de la santé et des services sociaux pour parvenir à une meilleure coordination des soins dans leurs territoires respectifs afin d'éviter les interruptions de services.

Deux comités de travail contribuent à l'avancement des travaux (voir la figure 3). L'un d'eux a remplacé le Comité national de radio-oncologie et l'autre voit à la constitution d'un registre québécois du cancer.

L'un des objectifs de la Direction de la lutte contre le cancer étant de favoriser le développement de centres d'excellence en oncologie, des efforts ont été consentis à l'organisation de services de greffe de cellules souches hématopoïétiques au Québec. On procède actuellement à la formulation de recommandations sur le choix des centres qui offriront ces services. Ces recommandations seront connues sous peu.

Figure 6. Organigramme de la Table sectorielle des réseaux universitaires intégrés en santé (RUIS) en oncologie



2

Des soins
et des services de

qualité

Des soins et des services de qualité

L'avancement de la lutte contre le cancer passe par l'évolution de la qualité des soins et de l'organisation des services. L'approche préconisée par la Direction de la lutte contre le cancer est basée sur le partenariat avec les cliniciens et les RUIS afin d'entraîner le changement par l'influence mutuelle et l'échange d'information.

Pour faire face à l'augmentation constante de la demande de soins et de services, mais également à celle des coûts des traitements, il devient nécessaire de favoriser une pratique basée sur des données probantes. La rédaction et la diffusion de guides de pratique, l'implantation de mécanismes de gestion de la qualité et l'amélioration des systèmes d'information font partie des mécanismes à mettre en œuvre en priorité.

LES PRATIQUES CLINIQUES EN ONCOLOGIE

Le Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) est un comité interdisciplinaire d'experts en oncologie. Il est constitué majoritairement de médecins spécialistes et de pharmaciens. Le Groupe d'étude en oncologie du Québec (GEOQ), le Programme de gestion thérapeutique des médicaments (PGTM), l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) et le Conseil du médicament sont aussi membres partenaires du CEPO.

Le CEPO a été mis sur pied en mai 2001 par le Conseil québécois de lutte contre le cancer. Ses activités relèvent maintenant de la Direction de la lutte contre le cancer. Son mandat est le suivant:

- préparer ou adopter (et adapter, au besoin) des recommandations pour la pratique clinique sur le dépistage et le traitement (radiothérapie, chirurgie, chimiothérapie, etc.) du cancer, ainsi que sur les examens d'investigation liés à cette maladie;
- préparer des guides d'administration des différents médicaments utilisés en oncologie et des fiches de conseils destinés aux patients;
- proposer des mécanismes favorisant l'adoption des guides de pratique dans le milieu clinique;
- effectuer une veille scientifique;
- agir comme comité scientifique de l'Unité d'évaluation des technologies en oncologie de l'AETMIS.

Au cours de l'année 2005-2006, le CEPO a publié dix guides de pratique clinique (voir le tableau 2). Ces guides sont largement distribués dans le réseau de la santé et des services sociaux, principalement auprès des médecins spécialistes concernés et des pharmaciens des établissements offrant des traitements de chimiothérapie. On peut également les consulter en version électronique sur les sites Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (www.msss.gouv.qc.ca/cancer) et du GEOQ (www.geoq.info).

Tableau 2. Liste des guides de pratique clinique publiés par le Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) au cours de l'année 2005-2006 (31 mars 2006)

Année	Titre		Date de publication
2005	CEPO 2005-01:	*Chimiothérapie et radiothérapie concomitante pour les patients ayant un cancer de la tête et du cou*	Mai 2005
	CEPO 2005-02:	*Guide d'utilisation de la capécitabine dans le traitement du cancer du sein avancé ou métastatique*	Juin 2005
	CEPO 2005-03:	*Avis sur l'utilisation du bortézomib (Velcade®, PS-341) dans le traitement du myélome multiple*	Juin 2005
	CEPO 2005-04:	*Guide d'utilisation du trastuzumab (Herceptin®) dans le traitement adjuvant du cancer du sein de stade précoce*	Juillet 2005
	CEPO 2005-05:	*Guide d'utilisation du temozolomide (Temodal®) pour le traitement des gliomes malins nouvellement diagnostiqués*	Novembre 2005
	CEPO 2005-06:	*Guide d'utilisation de l'erlotinib (Tarceva^MD, OSI-774) pour le traitement du cancer du poumon non à petites cellules*	Novembre 2005
2006	CEPO 2006-01:	*Guide d'utilisation du bévacizumab (Avastin®) pour le traitement du cancer colorectal métastatique*	Janvier 2006
	CEPO 2006-02:	*Guide sur le traitement de la carcinomatose péritonéale par péritonectomie et chimiothérapie hyperthermique intrapéritonéale*	Février 2006
	CEPO 2006-03:	*Guide d'utilisation du cétuximab (IMC-C225, Erbitux®) pour le traitement du cancer colorectal métastatique*	Février 2006
	CEPO 2006-04:	*Guide d'utilisation du fractionnement accéléré de la radiothérapie dans le traitement du cancer du sein*	Février 2006

Au cours de la dernière année, des pharmaciens experts en oncologie ont produit ou mis à jour plus d'une quarantaine de guides d'administration et de fiches de conseils destinées aux patients. Certains de ces documents ont été annexés aux guides de pratique du CEPO portant sur des molécules de chimiothérapie. Tous peuvent être consultés sur le site Internet du GEOQ (www.geoq.info).

En 2005-2006, le CEPO a amorcé un partenariat avec le GEOQ et l'Association des pathologistes du Québec afin de travailler à la standardisation des rapports de pathologie. La standardisation du contenu des rapports de pathologie sur le cancer du sein constituera la première étape de cette démarche.

Finalement, dans le cadre d'une collaboration franco-québécoise, le CEPO a participé aux travaux du groupe ADAPTE. Ce groupe d'experts réunit des chercheurs et des décideurs du domaine de la médecine fondée sur des données probantes. Les membres du groupe viennent de deux autres provinces du Canada (Ontario et Alberta), de la France, des Pays-Bas et de la Suisse. La mission du groupe est de promouvoir l'adaptation de certains guides de pratique pour en favoriser l'usage et en permettre l'amélioration. Le CEPO a collaboré avec le groupe ADAPTE pour l'élaboration et la validation d'un processus d'adaptation de diverses recommandations pour la pratique clinique.

LE REGISTRE QUÉBÉCOIS DU CANCER

Le Fichier des tumeurs du Québec existe depuis plusieurs années. Il s'agit d'un système central de collecte, de gestion, d'analyse et de diffusion de données sur les cas de cancer recensés dans la population québécoise. Toutefois, comme les données issues de ce fichier servent notamment à alimenter les activités de surveillance, de contrôle et de prévention du cancer, ainsi qu'à établir les priorités d'action en santé publique, ce fichier ne peut répondre totalement aux besoins de la Direction de la lutte contre le cancer.

La Direction de la lutte contre le cancer souhaite donc mettre en place un système centralisé d'information en oncologie afin d'obtenir une information exhaustive, précise, valable et disponible en temps opportun. En collaboration avec la Direction générale de la santé publique, la Direction de la lutte contre le cancer a confié à la Table sectorielle des RUIS en oncologie le mandat de mettre en place un groupe de travail pour faciliter l'implantation d'un registre québécois du cancer. Le mandat de ce groupe de travail consiste à:

- établir les objectifs généraux du Registre québécois du cancer;

- déterminer l'étendue de la collecte à effectuer dans les établissements :
  - données de base,
  - sièges de cancer pour lesquels ces données de base devront être colligées,
  - ensemble de données plus étendues que les données de base, nécessaire pour l'évaluation des résultats relatifs aux soins, et sièges de cancer pour lesquels ces données seront colligées;
- évaluer la possibilité de combiner le Registre québécois du cancer avec le Fichier des tumeurs du Québec existant;
- effectuer une analyse de la situation, déterminer les étapes et déceler les obstacles à franchir afin de mettre en place au Québec ce registre du cancer;
- produire une évaluation préliminaire des coûts potentiels et des échéances à respecter pour formuler les recommandations relatives à la mise en place de ce registre.

Depuis décembre 2005, le groupe de travail a mené une enquête provinciale afin de répertorier les registres locaux existants et quatre rencontres ont eu lieu avant la fin de l'année financière. Le rapport du groupe de travail, intitulé *Balises pour l'implantation et l'exploitation d'un registre québécois du cancer,* est en cours de rédaction et sa publication est prévue à l'automne 2006.

Afin de mieux connaître les implications de l'implantation de registres locaux du cancer, la Direction de la lutte contre le cancer a financé quelques projets ayant pour but d'analyser la faisabilité de ce projet, en collaboration avec les agences de la santé et des services sociaux.

L'ÉVALUATION

L'évaluation des technologies

Les connaissances et les technologies dans le domaine de l'oncologie évoluent de façon fulgurante depuis plusieurs années. Des évaluations rigoureuses sont nécessaires pour appuyer les décisions qui seront éventuellement prises quant à l'implantation de ces technologies au Québec. La Direction de la lutte contre le cancer et la Direction générale adjointe de l'évaluation, de la recherche et des affaires extérieures collaborent avec l'AETMIS au développement d'une unité d'évaluation des technologies consacrée à l'oncologie, dont ils ont assuré le financement.

En plus de préparer des rapports d'évaluation de certaines technologies, l'unité collaborera avec le CEPO afin de réaliser des revues systématiques de la littérature sur la base desquelles le CEPO produira des guides de pratique. Le CEPO joue le rôle de comité scientifique de l'unité d'évaluation pour le choix des thèmes prioritaires sur lesquels seront axés ces travaux et fournit des conseillers experts pour accompagner les chercheurs de l'AETMIS dans la réalisation de leurs mandats.

La recherche évaluative

En attendant la création d'un registre québécois du cancer, la recherche évaluative demeure la façon la plus efficace d'obtenir de l'information sur la performance du système de santé dans la lutte contre le cancer. En ce sens, la Direction de la lutte contre le cancer a établi un partenariat avec des chercheurs de l'INSPQ. Elle y soutient financièrement des projets de recherche évaluative sur le cancer du sein, le cancer de la prostate et les cancers colorectaux, hépatobiliaires et pancréatiques. Ces projets permettront de comparer la performance des établissements du Québec entre eux et avec d'autres établissements sur la scène nationale et internationale.

Un partenariat a également été établi avec les Instituts de recherche en santé du Canada pour encourager la recherche sur l'accessibilité des soins et des services en oncologie.

L'évaluation des programmes

La Direction de la lutte contre le cancer a établi un partenariat avec la Direction de l'évaluation afin d'évaluer la démarche de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer qu'elle a entreprise. Cette évaluation est présentement en cours.

3

Deux événements

particuliers

Deux événements particuliers

UN FORUM SUR LE CANCER COLORECTAL

Les taux comparatifs d'incidence du cancer colorectal et de mortalité causée par ce type de cancer chez les hommes et les femmes du Québec sont plus élevés que ceux de l'ensemble du Canada. Ces taux sont à peu près constants depuis vingt ans au Québec, alors qu'ils ont diminué au cours de cette période ailleurs au Canada.

La Direction de la lutte contre le cancer a organisé un forum sur le cancer du côlon et du rectum le 30 septembre 2005 afin de faire le point sur la situation québécoise et de concevoir des stratégies permettant d'améliorer la prise en charge des patients, pour ainsi diminuer le taux de mortalité associé au cancer colorectal. Cet événement a été organisé en collaboration avec la Direction générale de la santé publique. Une soixantaine de participants, dont près de 55 médecins spécialistes experts du cancer colorectal, ont participé à ce forum.

À l'issue de cette journée, plusieurs recommandations ont été formulées en ce qui concerne la collecte des données en vue de la mise en place d'un registre provincial du cancer exhaustif (incluant notamment les données des rapports de pathologie et les données relatives au stade de la maladie au moment du diagnostic), l'organisation des services et leur accessibilité, le traitement chirurgical du cancer du rectum, le traitement chirurgical des métastases hépatiques et péritonéales, la chimiothérapie et la radiothérapie. Ces recommandations ont été réunies à la section « cancer » du site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (www.msss.gouv.qc.ca/cancer).

UN CONGRÈS SUR LE CANCER DE LA PROSTATE

Le congrès annuel de la Direction de la lutte contre le cancer a eu lieu le 18 novembre 2005. Il avait pour thème « Le dilemme du patient face au cancer de la prostate ». Cet événement a été organisé en collaboration avec des urologues, des chercheurs et l'INSPQ. Près de 140 personnes y ont participé.

Au cours de cette journée, trois thèmes ont été abordés, soit : 1) la pertinence d'un programme de dépistage du cancer de la prostate; 2) l'accessibilité des examens diagnostiques, des traitements et du soutien; 3) le développement de la recherche associée à ce type de cancer. Des recommandations ont été formulées et celles-ci peuvent être consultées à la section « cancer » du site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (www.msss.gouv.qc.ca/cancer).

Conclusion

De nombreux efforts ont été déployés au cours de la dernière année en matière de lutte contre le cancer. La Direction de la lutte contre le cancer est toutefois consciente du fait qu'il reste beaucoup à accomplir. Les principaux enjeux auxquels auront à faire face la Direction de la lutte contre le cancer et ses partenaires concernent, notamment :

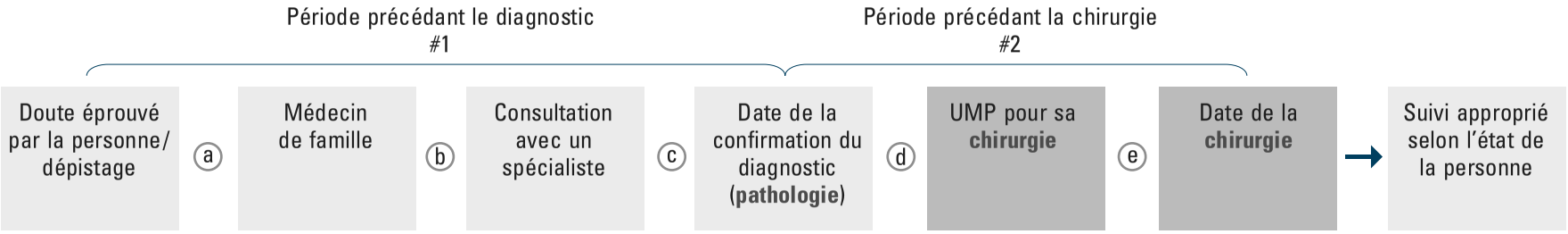
- l'augmentation de l'incidence et de la prévalence du cancer;
- l'arrimage entre les soins et les services de première et de deuxième ligne;
- le partenariat avec les organismes de la communauté pour l'amélioration des soins et des services destinés aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches;
- l'accessibilité de nouveaux médicaments particulièrement coûteux;
- l'obtention de données valables en temps opportun.

Afin de mieux s'outiller, la Direction de la lutte contre le cancer travaille à l'élaboration d'un plan d'action stratégique de lutte contre le cancer. Il sera diffusé à l'automne 2006. Ce plan portera notamment sur les activités de santé publique et sera fondé sur plusieurs grandes priorités, dont feront partie :

- l'élaboration d'une stratégie d'accès rapide aux soins et aux services le plus près possible du milieu de vie;
- la hiérarchisation et l'intégration des services (ce qui suppose que l'on centralise l'expertise tout en décentralisant les soins);
- l'utilisation de données probantes pour assurer la qualité des soins et des services.

La personne atteinte de cancer et ses proches resteront toujours au cœur des préoccupations de la Direction de la lutte contre le cancer.

Annexe 1. La trajectoire d'accès aux soins en oncologie



PÉRIODE PRÉCÉDANT :

#1 le **diagnostic** : va de la date où la personne éprouve un doute et va consulter son médecin de famille, ou de la date d'obtention d'un résultat anormal à la suite d'un dépistage, jusqu'à la date de la confirmation du diagnostic par le pathologiste;

#2 la **chirurgie** : va de la date de la confirmation du diagnostic par le pathologiste jusqu'à la date de la chirurgie.

PÉRIODES DE SOINS ET INTERVALLES ENTRE LES DIFFÉRENTES ÉTAPES FRANCHIES PAR LE PATIENT :

(a) Temps nécessaire à la consultation d'un médecin de famille : temps écoulé avant que la personne inquiète quant à son état de santé ou ayant reçu un résultat de dépistage anormal puisse obtenir une consultation avec son médecin de famille.

(b) Temps nécessaire à l'orientation du patient vers un spécialiste : temps écoulé entre la demande de consultation par le médecin de famille et la visite au spécialiste.

(c) Temps nécessaire à la confirmation du diagnostic par le pathologiste : temps écoulé entre la première visite au spécialiste et la date du rapport de pathologie.

(d) Temps réservé aux consultations et aux examens additionnels : temps écoulé entre la date du rapport de pathologie et la date où l'usager est médicalement prêt à subir sa chirurgie, qui correspond à la date de la requête opératoire.

(e) Temps nécessaire pour obtenir une chirurgie : va de la date de la requête opératoire jusqu'à la date de la chirurgie.

UMP : **usager médicalement prêt** (patient qui a passé tous les examens nécessaires, dont le diagnostic a été établi et dont le chirurgien juge qu'il est prêt pour sa chirurgie)

Des normes relatives aux diverses périodes de soins et aux intervalles entre les différentes étapes que doit franchir le patient seront établies au cours de l'année 2006-2007 et comprendront des critères à appliquer en cas d'urgence.

Le présent tableau présente le cheminement de la plupart des personnes atteintes de cancer. Il peut servir de référence en vue d'améliorer la continuité et la coordination des soins et des services.

Direction de la lutte contre **le cancer**

Santé
et Services sociaux
Québec

06-902-06