

Programme  
québécois de  
lutte contre  
le cancer



**LA LUTTE  
CONTRE  
LE CANCER  
DANS LES  
RÉGIONS  
DU QUÉBEC**

Un premier bilan

Santé  
et Services sociaux

Québec



*La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan* a été élaboré par le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec, sous la direction de :

Denis Roy, président du Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec

Nicole Lefebvre, chef du Service de lutte contre le cancer

Sylvie Bernier, directrice de l'Organisation des services médicaux et de l'excellence clinique

Michel Bureau, directeur général des Affaires médicales et universitaires

**Coordination des travaux**

Marie Rochette

**Rédaction**

Josée Bourdages

Linda Côté-Brisson

Patricia Goggin

Julie Huot

Brigitte Lachance

Nicole Lefebvre

Guyline Rouleau

Denis Roy

Uy Tran

Lise Tremblay

Louise Turgeon

**Secrétariat**

Josette Alain

Pauline Beaudet

Hélène Mercier

**Conseillère à la rédaction**

Solange Lapierre

**Révision linguistique**

Yvette Gagnon

D'autres personnes ont contribué à l'élaboration de *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan*. La liste de ces personnes est présentée à la fin du document. Nos remerciements particuliers vont au Dr Luc Deschênes, à l'origine des travaux.

**Mise en page**

PCT Composition Inc.

**Conception graphique**

Les dompteurs de souris

**Édition**

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Édition produite par :

**La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux**

Pour obtenir d'autres exemplaires de ce document, faites parvenir votre commande par télécopieur : **(418) 644-4574**

par courriel : **communications@msss.gouv.qc.ca**

ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux**

**Direction des communications**

**1075, chemin Ste-Foy, 16<sup>e</sup> étage**

**Québec (Québec) G1S 2M1**

Le présent document est disponible à la section **documentation** du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : **www.msss.gouv.qc.ca**

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

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2003

Bibliothèque nationale du Canada, 2003

ISBN 2-550-41692-9

© Gouvernement du Québec

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

## MOT DU MINISTRE

Notre gouvernement a fait de la santé sa priorité. Toutefois, l'ensemble des besoins pressants de la population québécoise en matière de santé et de bien-être nous force à cibler nos efforts. C'est pourquoi j'ai choisi de faire de l'avancement de la lutte contre le cancer au Québec un dossier de première importance pour les années à venir.


Pourquoi faire du cancer une priorité ? La lecture de *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan* nous en fournit la justification sans équivoque : le cancer est encore trop souvent la cause de décès prématurés, plusieurs dizaines de milliers de nos concitoyens en sont atteints et une majorité d'entre nous partageons l'inquiétude des membres de nos familles ou de celle nos proches qui en sont frappés. Le cancer constitue un fléau que la société et le système de santé gèrent avec difficulté, malgré l'existence d'un programme de lutte contre le cancer qui n'a malheureusement pas reçu jusqu'à maintenant toute l'attention nécessaire. Ainsi, la prévention demeure insuffisante, l'organisation des services n'est pas optimale, les organisations et les nombreux intervenants concernés ont du mal à coordonner leurs actions, et enfin, la collaboration avec le milieu communautaire et les bénévoles est peu développée, pour ne nommer que ces problèmes. De plus, le leadership est fragmenté et aucune autorité ne dispose des leviers suffisants pour véritablement corriger la situation.

Cependant, le bilan n'est pas que négatif. Les intervenants se sont mobilisés dans chacune des régions et presque tous les comités régionaux de lutte contre le cancer, regroupant les partenaires du programme, sont maintenant formés. Partout, on a entrepris des travaux sur l'un ou l'autre des volets de la lutte contre le cancer. On constate notamment des avancées significatives en ce qui concerne la lutte contre le tabagisme, le dépistage du cancer du sein et l'accès aux services de radiothérapie. Toutefois, ces gains demeurent limités, tout comme la capacité des intervenants à faire face à la demande, souvent sans pouvoir compter sur un appui suffisant.

Le présent bilan rend compte à la population de toute l'information portant sur nos efforts consacrés à la lutte contre le cancer, les écarts à combler et les améliorations à privilégier. J'espère qu'en le publiant, je saurai interpeller, tout autant que je l'ai été personnellement, l'ensemble des parties prenantes qui sont en mesure de mettre l'épaule à la roue afin de corriger la situation. Le diagnostic ne fait aucun doute. Nous devons par conséquent mieux appuyer ceux et celles qui sont déjà engagés dans la lutte contre le cancer afin d'apporter des correctifs aux lacunes décelées. Il faut renforcer nos actions dès maintenant.

Je voudrais remercier, en terminant, les nombreux collaborateurs du Ministère et des régies régionales d'avoir pris l'initiative de faire le point sur cet important problème de santé. Ce n'est qu'au prix d'une démarche rigoureuse et transparente comme celle-ci que nous pourrons établir les faits et prendre les bonnes décisions afin de mieux servir la population québécoise.

Le ministre de la Santé et des Services sociaux,



Philippe Couillard



## AVANT-PROPOS

La modernisation de notre système de santé et des services sociaux repose sur une plus grande intégration de la recherche, des politiques et des pratiques. Cette approche s'applique particulièrement bien au domaine de la lutte contre le cancer et elle se trouve très bien illustrée dans le présent document. C'est donc avec beaucoup de fierté que je vous sou mets cette importante publication du Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec, que parraine la direction générale dont j'ai la responsabilité.

L'équipe du Centre a pour mandat de coordonner l'action de l'ensemble des intervenants concernés par le cancer au Québec, en conformité avec les orientations du *Programme québécois de lutte contre le cancer* adopté en 1998. Créée en 2001 afin d'appuyer la mise en œuvre du programme et de faciliter, pour le Ministère, l'exercice de son rôle de chef de file dans le domaine, l'équipe du Centre a fait de la mobilisation dans chacune des régions l'une de ses priorités. C'est grâce à une collaboration étroite de cette équipe avec des collègues des régions régionales et des comités régionaux de lutte contre le cancer que dix-sept états de situation ont été produits, mettant ainsi à profit l'expertise régionale et locale afin de bien cerner la réalité des différents milieux. Les observations recueillies ont permis d'établir des constats fondés sur des données aussi complètes et fiables que possible.

Bien comprendre les faits afin de préciser les choix à faire, telle aura été la stratégie retenue par l'équipe du Centre. Le portrait ainsi généré, s'il peut paraître préoccupant à différents égards, a surtout le mérite de nommer les problèmes, de cerner les écarts et d'orienter la prise de décision à l'échelle ministérielle et régionale. À cet égard, *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan* constitue une réalisation exemplaire.

Que cet ouvrage puisse être l'un des éléments moteurs d'une lutte plus soutenue et encore plus efficace contre le cancer, voilà mon souhait le plus cher. C'est à une réelle prise en charge de ses besoins que la population du Québec est en droit de s'attendre, et nous lui en sommes redevable.

Le directeur général des Affaires médicales et universitaires,



Michel A. Bureau





# TABLE DES MATIÈRES

Liste des régions sociosanitaires du Québec .....	9
Liste des sigles et des acronymes .....	10
Introduction .....	11
<b>1. La situation du cancer au Québec .....</b>	<b>19</b>
1.1 Un aperçu statistique .....	19
1.2 Le point de vue des personnes atteintes du cancer et celui de leurs proches .....	25
<b>2. Les perspectives d'ensemble des services de lutte contre le cancer du réseau de la santé et des services sociaux .....</b>	<b>35</b>
2.1 La promotion de la santé et la prévention du cancer .....	35
• La lutte contre le tabagisme .....	35
• L'alimentation .....	46
• L'environnement .....	52
2.2 Le dépistage de certains cancers .....	57
• Le cancer du sein .....	57
• Le cancer du col utérin .....	66
• Le cancer colorectal .....	68
2.3 L'investigation, le traitement et le soutien .....	69
• L'investigation .....	69
• Le traitement .....	71
• Le soutien .....	83
• Les ressources humaines .....	86
• L'intégration des services .....	88
2.4 Les soins palliatifs de fin de vie .....	92
• La prestation des services .....	93
• Les ressources du réseau .....	96
• L'apport de la communauté .....	98
• L'intégration des soins et des services .....	99
2.5 Le maintien et l'évolution de la qualité .....	102
• La surveillance .....	102
• La formation .....	103
• La recherche .....	105
• La gestion de la qualité .....	107
• L'évaluation .....	108
<b>3. Le cancer chez l'enfant et l'adolescent .....</b>	<b>113</b>
3.1 La situation du cancer chez l'enfant et l'adolescent .....	113
3.2 La prévention .....	118
3.3 L'investigation et le traitement .....	119
3.4 Le soutien .....	124
3.5 Les équipes des centres d'oncologie pédiatrique .....	125
3.6 Les soins palliatifs .....	127
3.7 La recherche de l'excellence .....	128

<b>4. La lutte contre le cancer dans les régions</b>	<b>131</b>
01 - Bas-Saint-Laurent	133
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	147
03 - Québec	163
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	179
05 - Estrie	191
06 - Montréal-Centre	205
07 - Outaouais	223
08 - Abitibi-Témiscamingue	237
09 - Côte-Nord	249
10 - Nord-du-Québec	261
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	271
12 - Chaudière-Appalaches	283
13 - Laval	297
14 - Lanaudière	311
15 - Laurentides	323
16 - Montérégie	337
17 - Nunavik	351
<b>Conclusion</b>	<b>359</b>
<b>Annexes</b>	
Annexe 1 La méthode utilisée	367
Annexe 2 Regroupement des sièges tumoraux et codes CIM-9 correspondants	369
Annexe 3 Taux ajustés d'incidence et de mortalité par cancer selon le sexe et les régions sociosanitaires	371
<b>Liste des collaborateurs et des collaboratrices</b>	<b>373</b>
<b>Liste des tableaux et des figures</b>	<b>375</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>387</b>





## LISTE DES RÉGIONS SOCIO-SANITAIRES DU QUÉBEC

- 01 Région du Bas-Saint-Laurent
- 02 Région du Saguenay–Lac-Saint-Jean
- 03 Région de Québec
- 04 Région de la Mauricie et du Centre-du-Québec
- 05 Région de l'Estrie
- 06 Région de Montréal-Centre
- 07 Région de l'Outaouais
- 08 Région de l'Abitibi-Témiscamingue
- 09 Région de la Côte-Nord
- 10 Région du Nord-du-Québec
- 11 Région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine
- 12 Région de la Chaudière-Appalaches
- 13 Région de Laval
- 14 Région de Lanaudière
- 15 Région des Laurentides
- 16 Région de la Montérégie
- 17 Région du Nunavik
- 18 Région des Terres-Cries-de-la-Baie-James



## LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ACIO	Association canadienne des infirmières en oncologie	HDM	Hôtel-Dieu de Montréal
APR-DRG	All Patient Refined – Diagnosis Related Groups	HDO	Hôtel-Dieu de Québec
AQIO	Association québécoise des infirmières en oncologie	HEJ	Hôpital de l'Enfant-Jésus
BAPE	Bureau des audiences publiques sur l'environnement	HGJ	Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis
BPC	Biphénylpolychlorés	HGM	Hôpital général de Montréal
CDD	Centre de dépistage désigné	HMR	Hôpital Maisonneuve-Rosemont
CETS	Conseil d'évaluation des technologies de la santé	HND	Hôpital Notre-Dame
CH	Centre hospitalier	HRV	Hôpital Royal Victoria
CHRR	Centre hospitalier régional de Rimouski	INRS	Institut national de la recherche scientifique
CHRTR	Centre hospitalier régional de Trois-Rivières	INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
CHS	Complexe hospitalier de la Sagamie	MRC	Municipalité régionale de comté
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés	MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée	MTS	Maladie transmise sexuellement
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval	NA	Non applicable
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal	ND	Non disponible
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec	OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	OGPAC	Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer et leurs proches
CHVO	Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais	OMS	Organisation mondiale de la santé
CLSC	Centre local de services communautaires	OSBL	Organisme sans but lucratif
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens	PAP	Test de Papanicolaou
CMQ	Collège des médecins du Québec	POGO	Pediatric Oncology Group of Ontario
COG	Children's Oncology Group	PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
CPCMC	Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques	PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
CQLC	Conseil québécois de lutte contre le cancer	RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
CRID	Centre de référence pour investigation désigné	RIGIC	Réseau intégré de gestion de l'information clinique
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail	RISPEQ	Réseau d'intervenants en soins palliatifs de l'Est du Québec
CUSM	Centre universitaire de santé McGill	RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
DRI-OQ	Dossier réseau informatisé oncologique au Québec	RUV	Rayons ultraviolets
ETC	Équivalent temps complet	SGAS	Système de gestion de l'accès aux services
FRSQ	Fonds de recherche en santé du Québec	SPECT	Tomographie par émission de photons uniques
GEOQ	Groupe d'étude en oncologie du Québec	TMP	Tomographie par émission de positrons
HAP	Hydrocarbures aromatiques polycycliques	UV	Ultraviolet
		3D	Trois dimensions



## INTRODUCTION

*Cancer. Le simple mot inquiète, fait peur. Il évoque une maladie que chacun craint, un problème de santé parmi les plus lourds de conséquences pour les sociétés modernes. Si l'on interroge les citoyens quant à l'importance de divers problèmes de santé, ils considèrent souvent le cancer comme celui qui est le plus préoccupant ; et cela à juste titre puisqu'il s'agit de la première cause d'années de vie perdues, de la deuxième quant à la mortalité et de la troisième sur le plan des coûts.*

Au Québec, le fardeau que représente le cancer pour la société tend à être plus marqué que dans les autres provinces canadiennes et dans les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), surtout en raison du cancer du poumon. Ce constat s'explique par le fait que le Québec a été historiquement en tête pour ce qui est de l'industrie du tabac au Canada et, parallèlement, du tabagisme. De plus, même si le cancer frappe à toutes les périodes de la vie, sa fréquence s'accroît avec l'âge. C'est pourquoi le vieillissement rapide que connaît la population du

Québec s'accompagnera vraisemblablement d'un nombre plutôt élevé de cancers d'ici quelques années.

### **Ce qu'est le cancer**

*Déjà, dans l'Antiquité, on avait reconnu la gravité mortelle de ces tumeurs appelées « cancer » : en effet, le terme existe déjà en grec et en latin (le mot latin signifie écrevisse, crabe). On regroupe maintenant sous ce vocable non pas une, mais bien plusieurs dizaines de maladies définies selon le siège tumoral, c'est-à-dire l'organe, le tissu ou le type de cellules d'origine.*

*L'apparition d'un cancer résulte de l'interaction d'un agent cancérigène, d'un hôte vulnérable et d'un environnement propice. La maladie trouve sa cause dans la multiplication incontrôlée d'une cellule anormale dont le matériel génétique a été corrompu sous l'influence d'agresseurs biologiques, physiques ou chimiques. Signes du vieillissement cellulaire, de telles anomalies sont généralement repérées par le système immunitaire qui les détruit aussitôt, mais pas toujours ; si bien que, dans certains cas, la cellule mère continue de se diviser sans entraves, pour atteindre une croissance exponentielle et se propager ailleurs dans l'organisme.*

*Les taux des différents cancers dans la population renseignent sur les caractéristiques de cette population. Ils reflètent son bagage génétique et sa structure d'âge, mais aussi les conditions de vie ainsi que les milieux de vie et les habitudes de vie existant dans la société. En quelque sorte, le fardeau social du cancer est l'écho de nos choix individuels et collectifs.*

Heureusement, nous disposons de plus en plus de moyens efficaces pour lutter contre cette maladie. Les percées de la recherche fondamentale nous donnent une compréhension plus exacte de la biologie moléculaire du cancer, ce qui se traduit par des stratégies diagnostiques plus précises et par des méthodes thérapeutiques plus ciblées. De nombreux autres moyens sont à l'étude et on estime que le recours aux nouveaux traitements pourrait être le principal levier pour réduire la mortalité attribuable à l'ensemble des cancers d'ici dix ans (Scottish Executive Health Department, 2001). Autre avenue à privilégier : le dépis-

tage de certaines tumeurs, dont le cancer du sein, le cancer du col de l'utérus et le cancer colorectal. Par exemple, le dépistage systématique par la mammographie peut diminuer de 20 à 30 % la mortalité par cancer du sein, soit une efficacité comparable à celle du dépistage du cancer colorectal par la

recherche de sang dans les selles – qui serait de l'ordre de 15 à 25 %. À plus long terme, toutefois, c'est la prévention qui présente le plus grand potentiel. Ainsi, l'éradication du tabagisme dans notre société entraînerait, à longue échéance, une diminution du tiers de tous les décès par cancer.

Grâce à ces nouvelles stratégies, le cancer pourrait devenir, dans une large mesure, une maladie évitable et curable. À l'heure actuelle, pour un grand

nombre de personnes atteintes, le cancer est une maladie chronique ; elles conserveront cependant une assez bonne qualité de vie, dans la mesure où elles reçoivent un soutien actif et des soins appropriés. Malgré tout, le cancer demeure fatal pour une personne atteinte sur deux en dépit d'une capacité d'intervention qui s'améliore constamment. C'est pourquoi, à l'égard des personnes atteintes, il importe de s'intéresser de près aux dimensions psychosociales et éthiques de l'intervention ainsi qu'à une approche adaptée en fin de vie.

### *Le modèle québécois de la lutte contre le cancer*

Plusieurs pays ont adopté une approche particulière afin d'organiser leur intervention face au cancer. Dans sept provinces au Canada, des agences attirées coordonnent l'ensemble de la lutte contre le cancer et assurent notamment la gestion des centres de soins où se concentrent l'expertise ainsi que les ressources et les services spécialisés. Au Québec, on a plutôt opté pour une approche globale qui vise à responsabiliser les divers intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, dans chaque région.

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC), rendu public en 1998 par le ministre de la Santé et des Services sociaux d'alors, constitue le fondement de cette approche. Intitulé *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, le PQLC repose sur un système global de lutte qui, cinq ans plus tard, demeure d'actualité. Ce programme s'articule autour d'un continuum d'intervention centré sur la population et la personne atteinte, allant de la prévention aux soins de fin de vie en passant par le dépistage, l'investigation, le traitement et le soutien. Sur le plan structurel, le PQLC s'appuie sur la constitution d'équipes locales, régionales et suprarégionales aptes à fournir des services globaux de qualité et répondant aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches, au sein même de leur communauté dans la mesure du possible. Le PQLC recommande aussi d'instaurer des programmes régionaux et de mettre en place des structures participatives, les comités régionaux de lutte contre le cancer, dont le mandat est de conseiller les régions régionales sur la mise en œuvre du PQLC.

Le lancement du PQLC s'est accompagné de la création du Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), dont le rôle est de conseiller le ministre et de soutenir la mise en œuvre du programme – notamment en suscitant des consensus entre intervenants et en favorisant le transfert des connaissances. Dans la foulée

a été adoptée la Loi québécoise sur le tabac et fut lancé le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* auxquels ont fait suite le *Plan d'action 2000-2008* en radio-oncologie et le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005*. Dans tous les cas, il s'agit de réalisations ayant eu des effets significatifs. Toutefois, plusieurs des recommandations du PQLC n'ont pas eu l'influence espérée au départ.

En mars 2001, était créé le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec, à l'initiative du Ministère, afin de lui faciliter l'exercice de son rôle de chef de file et de mieux coordonner l'action de l'ensemble des acteurs concernés par la modernisation de la lutte contre le cancer. L'équipe du Centre collabore étroitement avec le Secrétariat du Conseil (CQLC) dans l'optique de favoriser l'harmonisation des travaux : d'une part, les travaux à caractère scientifique et professionnel placés sous la responsabilité du Conseil et, d'autre part, ceux qui sont menés par le Centre, dont la portée est plutôt organisationnelle et administrative. Regroupées récemment, les deux équipes forment le Service de lutte contre le cancer qui relève de la Direction générale des affaires médicales et universitaires du Ministère. Le Centre interagit de façon continue avec les directions ministérielles sur les divers dossiers propices à l'avancement de la lutte contre le cancer. Des échanges fréquents ont aussi lieu avec les répondants régionaux en matière de cancer que chaque région régionale a désignés. Dès sa création, le Centre a d'ailleurs érigé en priorité la mobilisation dans chacune des régions. L'orientation privilégiée est d'élaborer une stratégie régionale globale de lutte contre le cancer et de soutenir activement les efforts de chaque région. La première étape a permis de faire le tour de la situation et de mieux connaître les besoins, les ressources et les activités existant dans les dix-huit régions sociosanitaires du Québec. C'est sur cette base d'information que se fonde le présent document.

### *La méthode et les limites*

Entre mars et septembre 2002, un document faisant état de la situation de la lutte contre le cancer – couvrant l'ensemble du continuum d'intervention depuis la prévention jusqu'aux soins palliatifs – a été déposé au Ministère par toutes les régions régionales, à l'exception de celle des Terres-Cries-de-la-Baie-James. Par la suite, une équipe du Ministère a extrait, traité et analysé les renseigne-

ments fournis par les répondants régionaux à l'aide d'une grille qu'ils ont approuvée (voir les détails de la méthode utilisée à l'annexe I). Ces efforts de part et d'autre ont permis de préparer le présent bilan.

Cependant, pour des raisons contextuelles et méthodologiques, le document produit ne résulte pas d'une démarche systématique de collecte d'information. Parmi les dix-sept états de situation régionaux, certains ne couvrent pas l'ensemble des

volets ciblés par le cadre d'analyse. L'information n'est pas toujours standardisée d'une région à l'autre et ne correspond pas nécessairement à la même période de référence temporelle. Pour y remédier, nous avons puisé à même des sources d'information complémentaires, notamment la banque de données sur les hospitalisations Med-Écho, le Fichier des tumeurs du Québec, le Fichier des décès du Québec, diverses enquêtes ainsi que les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec. Dans ces diverses sources d'information, nous avons choisi les données les plus récentes.

### *Une performance à améliorer*

La plupart des constats que notre premier bilan nous a permis d'établir montrent que nos efforts relatifs à la lutte contre le cancer doivent être accentués, et ce, à grande échelle.

Il est vrai que nous investissons déjà beaucoup. Ces ressources sont consacrées surtout à des interventions médicales à visée curative ou palliative, effectuées dans les établissements hospitaliers de soins généraux habituellement sans mandat particulier à l'égard du cancer. De plus, ces interventions ont encore trop souvent lieu une fois que la maladie est parvenue à un stade avancé. Encore aujourd'hui, il revient fréquemment aux personnes atteintes, et à leurs proches, de trouver le « bon chemin » à travers un réseau vaste et complexe, et elles disposent pour ce faire de peu d'information sur les services existants et sur leur qualité.

Nos efforts, tant du côté de la prévention que de celui du dépistage, demeurent encore insuffisants,

ce qui se traduit par un bilan défavorable sur le plan de la mortalité et du fardeau social du cancer. L'investigation et le traitement posent des défis de taille quant à la mise en application des pratiques dont l'efficacité est reconnue, à la coordination des soins et au travail interdisciplinaire : en effet, la mission concernant les soins aux personnes atteintes du cancer ne bénéficie pas d'une reconnaissance formelle dans la grande majorité des établissements. Les collaborations ou consultations entre le médecin de famille et les spécialistes, de même qu'entre établissements, se négocient souvent au cas par cas et avec difficulté parfois, ce qui entraîne des délais. Pour ce qui est du soutien, ce besoin demeure souvent non comblé pour bien des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Autre lacune : les collaborations entre le réseau d'établissements et les organismes bénévoles ou communautaires restent encore peu développées et les apports potentiels des uns et des autres, souvent méconnus. Quant aux soins de fin de vie, ils sont largement l'apanage des établissements hospitaliers ; ainsi, seules quelques personnes peuvent choisir de mourir dignement et sereinement à domicile ou dans des maisons spécialisées, même si la majorité d'entre elles le souhaitent pourtant.

S'il est bien clair que des gains substantiels sont à notre portée, il faut aussi réaliser que nous devons intervenir différemment. Les besoins sont grands et les écarts à combler, importants. Heureusement, nous pouvons compter sur des ressources humaines dotées de l'expertise nécessaire, de la volonté d'engagement et de la capacité d'innovation grâce auxquelles nous pourrions renforcer la dynamique de la lutte contre le cancer.

On peut faire mieux, on sait faire mieux, on doit faire mieux.

### *Un premier bilan pour orienter le changement*

Le présent bilan repose pour l'essentiel sur les portraits régionaux tracés par les équipes en charge du dossier du cancer dans les régions régionales, avec l'appui de nombreux intervenants du réseau. Les documents sources peuvent être obtenus auprès de chaque région. Plusieurs collègues des diverses directions ministérielles, des équipes pédiatriques, ainsi que du Conseil, ont eux aussi apporté nombre d'observations complémentaires. C'est sur la base de l'ensemble de ces données qu'ont été inventoriés les besoins, les ressources, les actions et les résultats.

Le premier chapitre permet de situer le Québec sur le plan des déterminants du cancer, de la mortalité due à ce problème de santé et du fardeau social qu'il représente avant de faire état des besoins exprimés par les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. Le deuxième chapitre regroupe les grandes observations sur chacun des volets de la lutte contre le cancer, y compris le maintien de la qualité. Le troisième chapitre est consacré aux enfants et aux adolescents tandis qu'au quatrième chapitre, nous brossons un tableau synoptique de la lutte dans chacune des régions sociosanitaires du Québec. Pour terminer, nous signalons les principaux suivis qui s'imposent à la lumière de ce premier bilan.

