



Société  
canadienne  
du cancer

## **MÉMOIRE**

Présenté au ministre de la Santé, Christian Dubé, et aux  
membres de la Commission sur la Santé et les Services  
sociaux

Mai 2023

Consultations particulières dans le cadre du  
projet de loi 15, *Loi visant à rendre le système  
de santé et de services sociaux plus efficace.*

.....  
Société canadienne du cancer  
Défense de l'intérêt public



## La Société canadienne du cancer en quelques mots

La Société canadienne du cancer (SCC) est le seul organisme de bienfaisance national à soutenir les personnes touchées par tous les types de cancer, dans toutes les communautés au pays. Nous sommes la voix des personnes qui ont le cancer à cœur.

Nous nous distinguons par la combinaison unique de nos activités, qui consistent à subventionner des projets de recherche novateurs sur plus de 100 types de cancer, à fournir des renseignements fiables ainsi que des programmes et des services qui aident les personnes touchées par le cancer et leurs familles, de même qu'à inciter les gouvernements à apporter d'importants changements législatifs.

À la Société canadienne du cancer, nous avons à cœur d'unir et d'inspirer tous les Canadiens pour agir contre le cancer. Avec l'aide de plus de 100 employés, 30 000 bénévoles et 300 000 donateurs au Québec, nous prouvons qu'ensemble, il est possible d'agir contre le cancer.

Avec l'aide de plus de 100 employés, 30 000 bénévoles et 300 000 donateurs au Québec, nous prouvons qu'ensemble, il est possible d'agir contre le cancer. En 2022, la SCC a investi près de 44 M\$ dans la recherche sur le cancer à travers le pays et a financé plus de 40 projets de recherche au Québec. Elle a également accordé près de 235 000 \$ en aide financière au transport pour les personnes à faibles revenus. La Ligne d'aide et d'information sur le cancer a traité plus de 13 000 demandes et plus de 640 personnes, dont plusieurs résidents à l'extérieur de Montréal, ont été hébergées à la Maison Jacques-Cantin de la SCC pendant leurs traitements.

Enfin, la SCC est un acteur incontournable dans la prévention du cancer au Québec, notamment en participant activement au projet pilote de dépistage du cancer du poumon et en mettant en place des campagnes spécifiques pour le dépistage des cancers du sein et colorectal.

Alors que deux Canadiens sur cinq seront touchés par le cancer au cours de leur vie et avec une population qui augmente et qui est de plus en plus vieillissante, nous devons nous assurer que le cancer demeure une priorité pour le gouvernement afin de pouvoir répondre aux besoins d'aujourd'hui et de demain des Québécoises et des Québécois.

### **Pour tout complément d'information :**

David Raynaud

Gestionnaire, Défense de l'intérêt public

[david.raynaud@cancer.ca](mailto:david.raynaud@cancer.ca)

438 764-8390



## Introduction

Dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi 15 (PL15), soit la *Loi visant à rendre le système de santé et des services sociaux plus efficaces*<sup>1</sup>, la SCC soumet le présent mémoire à la Commission de la santé et des services sociaux afin d'offrir quelques réflexions pouvant améliorer le projet de loi.

La SCC tient à souligner les efforts qu'a déployés le gouvernement du Québec afin de rendre le système de santé plus efficace et d'améliorer l'accès aux soins de santé. Nous savons que le système de santé du Québec continue de se remettre des défis et de la pression qu'a engendrés la pandémie de COVID-19, et nous appuyons l'engagement de créer un système de soins de santé durable qui puisse répondre aux besoins actuels et futurs de tous les Québécoises et les Québécois.

Le PL15 est une mesure d'importance qui définira l'avenir du système de santé québécois et doit donc, de ce fait, favoriser l'accès aux soins et aux services en oncologie, ainsi que mener à une prise de décision qui tient compte des besoins et de la perspective des patients et de leurs proches.

Le cancer est la principale cause de décès au Québec. La SCC prévoit que deux Canadiens sur cinq développeront un cancer au cours de leur vie. En 2022, on estime que 58 400 personnes au Québec ont reçu un diagnostic de cancer et que 22 200 en sont décédées<sup>2</sup>. De plus, le nombre de nouveaux cas de cancer devrait augmenter au cours des prochaines années en raison de la croissance et du vieillissement de la population<sup>3</sup>.

## 1- Quelle place occuperont les soins et les services en oncologie, et quelles en seront les répercussions ?

Au Canada, plusieurs autres provinces ont aussi mis en place d'importantes réformes en matière de gouvernance de leur système de santé. Ce sont de réelles occasions de rehausser l'efficacité des soins et l'accès des patients, mais elles peuvent aussi créer de nouvelles barrières administratives. Au moment où le gouvernement remanie son système de santé, son PL15 devrait renfermer des mesures qui permettront de protéger les Québécoises et les Québécois des nouveaux fardeaux financiers et administratifs qui pourraient en découler.

---

<sup>1</sup> [Projet de loi n° 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace – Assemblée nationale du Québec \(assnat.qc.ca\)](https://assnat.qc.ca/projet-de-loi/15)

<sup>2</sup> [Statistiques sur le cancer spécifiques au Québec 2022 – Société canadienne du cancer](#)

<sup>3</sup> [Statistiques canadiennes sur le cancer | Société canadienne du cancer](#)



Ainsi, pour la SCC, il est important que ces nouvelles structures ne causent pas une augmentation du fardeau administratif pesant sur les professionnels de la santé, car elle pourrait réduire l'accès aux soins et services ainsi que leur efficacité. Cet effet pourrait être encore plus marqué dans le contexte de la pénurie de main-d'œuvre qui touche actuellement le réseau.

Une autre question que se pose la SCC porte sur la place qu'occupe le Programme québécois de cancérologie et les autres soins et services que reçoivent les personnes atteintes de cancer dans la nouvelle structure de Santé Québec. Nous comprenons que le projet de loi revoit la gouvernance à grande échelle et comporte plus de 1000 articles, mais comme le cancer demeure la première cause de décès au Québec, il serait pertinent de fournir plus d'information à ce sujet afin que les patients, les proches et les professionnels sachent ce que deviendront l'avenir et la portée de ces soins.

Ainsi, la SCC s'inquiète du manque de détails qui ont été fournis sur la manière dont les soins et les services en cancérologie seront atteints par la refonte proposée. L'accès à des soins et à des services équitables et de qualité revêt une grande importance pour notre organisation.

Pour ces raisons, la SCC recommande au gouvernement d'ajouter des articles de loi au PL15 qui permettraient de donner plus de détails sur la place qu'occuperont les soins et les services en cancérologie ainsi que la manière dont ils seront administrés. En outre, la SCC demande au gouvernement de limiter le fardeau administratif que pourraient devoir assumer les professionnels de la santé après une réforme de cette envergure, qui se doit d'assurer une efficacité maximale des services dispensés en cancérologie.

## **2- L'importance d'inclure les patients et les proches aidants dans le processus de décision**

La SCC croit que les patients et leurs proches aidants doivent être au centre même des décisions qui portent sur la gestion des soins. Leur expérience du système de santé leur a valu une connaissance des services offerts et de leurs limites, et leur a inspiré des idées qui pourraient améliorer ceux-ci. Pour ces raisons, il est important d'inclure ces personnes dans les processus de décisions afin de créer des soins et des services qui représentent la communauté et répondent à ses besoins particuliers.

La SCC tient à saluer la volonté du ministre de la Santé de placer le patient au cœur du système, tout comme elle le félicite pour sa proposition de créer de nouvelles structures tels le Comité national de vigilance et de qualité, le poste de commissaire



national aux plaintes et à la qualité des services et le Comité national des usagers, qui permettront d'améliorer l'expérience des patients et leur donneront un rôle plus déterminant.

Cependant, la SCC partage l'inquiétude de certaines autres organisations de patients au sujet de la transformation des conseils d'administration d'établissement en conseils d'établissement. Le fait d'inclure cinq usagers dans le conseil d'établissement est une amélioration certaine, mais ce comité joue un rôle de conseil auprès du président-directeur général (PDG), contrairement aux actuels conseils d'administration qui administrent directement les affaires des établissements. Ainsi, il serait possible que les usagers voient diminuer leur influence sur le processus de décision des établissements, ce qui pourrait contribuer à un effet contraire à la volonté qu'affiche le gouvernement de placer le patient au cœur de ces activités.

Finalement, la SCC s'interroge sur le choix de limiter les comités des usagers au niveau des établissements de santé. Actuellement, on trouve des comités d'usagers dans l'ensemble des installations d'un établissement. Cette décision entraînerait la conséquence possible de mettre fin aux activités de plusieurs dizaines de comités d'usagers à l'échelle du Québec et de diminuer par le fait même le nombre de patients impliqués dans le processus de décision qui gouverne le réseau de la santé.

Pour ces raisons, la SCC recommande au gouvernement d'accorder plus de pouvoirs aux conseils d'établissements et de revoir sa décision de limiter les comités des usagers au niveau des établissements.

### **3- L'accès aux médicaments et aux traitements pour le cancer**

Les médicaments jouent un rôle essentiel dans le traitement du cancer. Les médicaments contre le cancer, comme ceux employés lors de la chimiothérapie, de l'hormonothérapie, de la thérapie biologique et de l'immunothérapie, agissent de différentes façons pour détruire les cellules cancéreuses, pour les empêcher de se propager ou pour ralentir leur croissance. Ils peuvent aussi servir à atténuer ou à soulager les effets secondaires du cancer ou de son traitement. Les progrès réalisés en matière de traitement, de diagnostic et de soins du cancer ont entraîné une hausse considérable de la survie chez les personnes atteintes de cette maladie. De nos jours, plus de 60 % des Canadiens recevant un diagnostic de cancer survivront au moins cinq ans après leur diagnostic. Dans les années 1940, le taux de survie était d'environ 25 %.



Faire face à un diagnostic de cancer est déjà suffisamment difficile, sans que les personnes atteintes soient confrontées à d'autres obstacles ou éprouvent de l'anxiété alors qu'elles tentent d'avoir accès au traitement dont elles ont besoin.

Ainsi, aux yeux de la SCC, l'accès aux médicaments qu'ont les patients atteints de cancer constitue une priorité, à laquelle pourrait nuire l'article 336 du PL15. En ce moment, les comités pharmacologiques des hôpitaux du Québec peuvent, même dans le cas d'un avis négatif de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), décider d'administrer un traitement au patient ou à la patiente si de la nouvelle littérature scientifique le justifie. De cette manière, des patients atteints de cancer peuvent avoir accès à de nouveaux traitements prometteurs qui répondent à leurs besoins. Retirer cette possibilité aux comités pharmacologiques des hôpitaux aurait comme conséquence de priver des patients atteints de cancer de leur traitement et cela inquiète la SCC.

Pour ces raisons, la SCC recommande au gouvernement de retirer l'article 336 de son PL15 ou d'en modifier le contenu afin de permettre aux comités pharmacologiques des hôpitaux d'autoriser l'administration de certains médicaments et traitements.

#### **4- Les données, les indicateurs et les infrastructures numériques**

L'amélioration de la collecte, de l'intégration et de l'utilisation des données sur la santé est une étape importante permettant d'améliorer la prise en charge des patients partout au pays. Pour la SCC, la mise en place d'infrastructures numériques permettant de mieux soutenir les professionnels de la santé et les patients dans leur parcours de soins constitue une priorité. Le PL15 et la création de Santé Québec sont une occasion d'arrimer les différentes structures numériques et les données en santé afin d'assurer le bon fonctionnement du réseau et de créer des trajectoires de soins plus fluides pour les patients.

Lors des consultations particulières sur le projet de loi 3 (PL3), *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*<sup>4</sup>, la SCC, en partenariat avec la Fondation québécoise du cancer, Procure, Leucan et la Société de recherche sur le cancer, a déposé un mémoire<sup>5</sup> qui présentait plusieurs recommandations afin d'améliorer l'expérience et les résultats en ma-

---

<sup>4</sup> [Projet de loi n° 3, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives – Assemblée nationale du Québec \(assnat.qc.ca\)](#)

<sup>5</sup> [Mémoires déposés lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 3 » – Assemblée nationale du Québec \(assnat.qc.ca\)](#)



tière de santé chez toutes les personnes touchées par le cancer, peu importe l'endroit où elles habitent, leur statut socioéconomique ou leur origine. Pour atteindre cet objectif, le mémoire proposait notamment les mesures suivantes :

- Garantir aux patients le principe d'accès en temps réel à leurs renseignements afin de favoriser leur autonomisation quant à leur état de santé.
- Indexer les dossiers des patients qui reçoivent des soins et des services de santé en tenant compte de l'ensemble des informations pertinentes aux dossiers, et assurer leur transfert adéquat dans le Système national de dépôt afin de permettre que les données suivent les patients.
- Faire en sorte que le Québec soit en mesure de cibler et de réduire les disparités en matière de santé auxquelles sont confrontées les populations mal desservies, et ainsi favoriser un principe d'équité en santé et en services sociaux, par l'entremise du nouveau système national de dépôt de renseignements.

Lors de notre lecture du PL15, nous n'avons pas trouvé d'articles qui mentionnaient précisément les enjeux de la gestion des données sur la santé et de l'arrimage des différentes structures numériques. À l'heure actuelle, le réseau de la santé est une mosaïque de différents systèmes qui ont du mal à communiquer entre eux, parfois au détriment des patients et de leur trajectoire de soins.

Dans le PL15, certaines facettes de la mission de Santé Québec, comme celles dont traitent les articles 24 et le 29, semblent signaler la volonté du gouvernement d'assurer la fluidité et la continuité des services aux usagers, tout en donnant à la nouvelle société d'État la responsabilité de tenir les dossiers des usagers des établissements publics. Cette intention peut susciter une meilleure coordination des différents systèmes informatiques du réseau, mais il pourrait s'avérer pertinent d'ajouter un article précisant que Santé Québec est responsable de coordonner les différents systèmes afin d'assurer la cohérence de l'ensemble du réseau.

Enfin, la Stratégie pancanadienne de données<sup>6</sup> sur la santé est en cours d'élaboration, et sa mission est d'inspirer et d'appuyer tous les partenaires de la lutte contre le cancer afin qu'ils se servent des données sur les patients pour améliorer l'accès et les résultats au Canada. La vision de la Stratégie canadienne de données sur le cancer vise à mieux recueillir, intégrer et utiliser ces données. Avec l'adoption des projets de loi 3 et 15, le Québec a l'occasion de s'arrimer au reste du pays pour améliorer l'état des données sur le cancer et leur partage afin de rehausser l'expérience des patients et les résultats en matière de santé.

---

<sup>6</sup> [La Stratégie pancanadienne de données sur la santé : Aperçu du comité consultatif d'experts – Canada.ca](#)



Pour ces raisons, la SCC recommande au gouvernement du Québec de profiter du le PL15 pour favoriser l'arrimage des différents systèmes informatiques du réseau de la santé dans le but d'améliorer la trajectoire de soins des patients.

## Conclusion

Le PL15 et la création de Santé Québec sont de grandes occasions pour le gouvernement de donner aux Québécoises et aux Québécois un système de santé qui répond à leurs besoins.

La SCC félicite le ministre de la Santé, Christian Dubé, pour son initiative, mais aimerait avoir quelques garanties, notamment quant à l'accès aux médicaments et aux traitements pour le cancer, à la place des soins et des services en oncologie, à celle des patients dans le processus de prise de décision ainsi qu'à l'arrimage des différents systèmes informatiques.

Nous devons nous assurer que les personnes vivant avec le cancer et au-delà ont un rôle officiel à jouer en fournissant leurs expériences pour façonner les politiques.

La SCC continuera d'être un partenaire constructif du gouvernement du Québec dans le but de changer à jamais l'avenir du cancer.



## Recommandations de la SCC :

1. Que le ministre de la Santé précise le rôle et la place que le PL15 accorde au Programme québécois de cancérologie ainsi qu'aux autres soins et services destinés aux personnes atteintes de cancer.
2. Que la mise en œuvre de ce nouveau projet de loi et la création de Santé Québec se fassent sans imposer un fardeau administratif aux professionnels de la santé et les personnes touchées par le cancer.
3. Que le gouvernement donne plus de pouvoirs aux conseils d'établissements et qu'il revoie sa décision de restreindre les comités d'usagers au niveau des établissements.
4. Que le gouvernement retire l'article 336 du PL15 ou qu'il en modifie le contenu afin de permettre aux comités pharmacologiques des hôpitaux d'autoriser l'administration de certains médicaments et de certains traitements, notamment pour les personnes atteintes de cancer.
5. Que le gouvernement du Québec profite du PL15 pour favoriser l'arrimage des différents systèmes informatiques du réseau de la santé afin d'améliorer la prise de décisions et la trajectoire de soins des patients.